

ELENISE APARECIDA DIAS

**SOBRECARGA VIVENCIADA POR FAMILIARES CUIDADORES DE  
PACIENTES ESQUIZOFRÊNICOS E SUA  
RELAÇÃO COM A DEPRESSÃO**

Lisboa  
FCM/UNL  
2011

ELENISE APARECIDA DIAS

**SOBRECARGA VIVENCIADA POR FAMILIARES CUIDADORES DE  
PACIENTES ESQUIZOFRÊNICOS E SUA  
RELAÇÃO COM A DEPRESSÃO**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Saúde Mental.

Área de pesquisa: Psicologia

Linha de Pesquisa: Saúde Mental

Orientador: Prof. Dr. Miguel Xavier, M.D., Ph.D

Co-orientadora: Profa. Dra. Marina Bandeira, Ph.D

Lisboa

FCM/UNL

2011

Aos meus familiares.

Aos familiares cuidadores de pacientes com  
transtorno mental por sua luta cotidiana e, muitas vezes, solitária.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por colocar em meu caminho diversas pessoas que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho.

Aos meus pais, que mesmo vivendo na zona rural, e com todas as dificuldades, sempre nos incentivaram a estudar.

Ao professor Manuel Gonçalves Pereira por ter me inspirado a investigar este tema.

Ao professor Miguel Xavier por sua paciência em me ajudar a decifrar a estatística e sua generosidade em compartilhar seus conhecimentos.

À professora Marina Bandeira por aceitar me guiar nesta aventura, agradeço por sua paciência, dedicação e competência.

À todos os professores, colegas e funcionários da FCM/UNL pela carinhosa recepção e pelas trocas, aprendizados.

À Luciana Cesari por sua inestimável colaboração em diversas fases deste trabalho.

Às Secretarias de Administração (com destaque aos colegas e coordenação do CRESST) e de Saúde da Prefeitura Municipal de Divinópolis pela colaboração, e em especial ao SERSAM pela recepção calorosa.

Ao padre León e as irmãs da Fundação Obra de Nossa Senhora da Purificação por me oferecerem moradia durante os primeiros meses em Lisboa.

À Roberta Romagnoli por me ajudar a compreender melhor a minha família e a perceber a importância da família na nossa subjetividade.

À Wilton por ter ajudado na captação de vales transporte que foram oferecidos aos familiares para a realização das entrevistas. E as empresas de ônibus Exdil, Transpratur, Trancid, Braulino, Vidatur e Sindicato dos Condutores Autônomos de Veículos Rodoviários de Divinópolis pela doação dos vales.

À minha família portuguesa, minha irmã Sandra, meus sobrinhos Lorena e Gustavo e meu cunhado Ricardo. Minha eterna gratidão ao meu cunhado que generosamente me acolheu em sua casa e na sua rotina, inclusive contribuindo para que eu economizasse o pouco dinheiro de que disponha. Vocês foram a motivação para esta “viagem”.

## **RESUMO**

A partir da desinstitucionalização psiquiátrica, a ênfase nas políticas públicas de saúde mental passou para os serviços comunitários e para períodos mais curtos de hospitalização. As famílias, então, tornaram-se as principais provedoras de cuidados cotidianos e de apoio aos pacientes. As dificuldades e o despreparo em assumir este novo papel têm gerado um sentimento de sobrecarga nos familiares, o que pode afetar sua saúde física e mental. Vários estudos investigaram as consequências de se tornar um cuidador de um paciente psiquiátrico, mas poucos pesquisaram o impacto na saúde mental desses cuidadores. A presente pesquisa investigou a relação entre a sobrecarga e a saúde mental dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. Participaram deste estudo 74 familiares cuidadores de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia, atendidos no ambulatório do Serviço de Referência em Saúde Mental, da cidade de Divinópolis, MG. Os familiares participaram de uma entrevista estruturada. Nela foram aplicadas a Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR) e, para avaliar a saúde mental dos cuidadores, a Escala de Depressão de Beck (BDI). Foram realizadas análises estatísticas descritivas, univariadas e multivariadas. Os resultados mostraram que a maioria dos cuidadores era do sexo feminino (78,40%), pais (62,20%) e com idade média de 59,14 anos. Os cuidadores apresentaram uma média de sobrecarga global objetiva de 2,05 ( $DP \pm 0,54$ ), em uma escala de 1 a 5 pontos, e uma média de sobrecarga global subjetiva de 2,44 ( $DP \pm 0,71$ ), em uma escala de 1 a 4 pontos. Os resultados da escala BDI mostraram que 42 cuidadores poderiam ser classificados com depressão mínima (56,80%), 17 com depressão leve (23,00%), 7 com depressão moderada (9,50%) e 8 com depressão grave (10,80%). Foram encontradas correlações positivas significativas entre o grau de sobrecarga global e das subescalas e o nível de depressão. As análises multivariadas mostraram que o principal preditor de depressão dos cuidadores foi a sobrecarga global subjetiva. Outros preditores foram a sobrecarga objetiva das rotinas diárias e da supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes e a sobrecarga subjetiva das preocupações com o paciente. As informações levantadas mostraram o impacto do papel de cuidador na saúde mental dos familiares e apontaram para a necessidade de uma maior atenção, por parte dos gestores e profissionais da área, aos cuidadores de pacientes psiquiátricos.

**PALAVRAS-CHAVE:** Sobrecarga Familiar, Saúde Mental dos Cuidadores, Depressão.

## **ABSTRACT**

The emphasis in public policy on mental health was transferred to community services and for shorter periods of hospitalization from the psychiatric deinstitutionalization. Then the families become the first provider of daily care and support to patients. The difficulties and unprepared to assume this new role has generated a sense of overload in the relatives, which can affect your physical and mental health. Several studies have investigated the consequences of becoming a caregiver of a psychiatric patient, but few scholars have researched the impact on the mental health of caregivers. The present study has investigated the relationship between overload and mental health of family caregivers of psychiatric patients. The study included 74 family caregivers of patients with schizophrenia and outpatient clinic of the Department of Mental Health Reference, in Divinópolis, Minas Gerais, Brazil. The Rating Scale Burden of Relatives of Psychiatric Patients and the scale of Beck Depression Inventory (BDI) to assess the mental health of caregivers were applied in the interview. Descriptive statistics and univariate and multivariate analysis have performed. The results showed that the majority of caregivers were female (78.40%), parents (62.20%) and mean age of 59.14 years. The caregivers had an average burden overall objective of 2.05 ( $\pm$  0.54) on a scale of 1 to 5 points, and a subjective global average burden of 2.44 ( $\pm$  0.71) in a scale of 1 to 4 points. The results of the BDI showed that 42 caregivers could be classified with minimal depression (56.80%), 17 with mild depression (23.00%), 7 with moderate depression (9.50%) and 8 with severe depression (10.80%). Significant positive correlations were found between the degree of overloading and global subscales and depression levels. Multivariate analysis showed that the main predictor of caregivers' depression was the global subjective burden. Other predictors were the objective burden of daily routines and supervision of problem behaviors of patients and subjective burden of the concerns about patient. The resulting information showed the impact of caregiver role in the mental health of relatives and pointed to the need for higher attention of managers and professionals to caregivers of psychiatric patients.

**KEY WORDS:** Burden Family, Caregivers' Mental Health, Depression.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	12
<b>REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	15
O Contexto internacional da desinstitucionalização psiquiátrica .....	15
Dificuldades no processo de desinstitucionalização e as consequências para a família .....	18
A história da psiquiatria no Brasil .....	22
A legislação de saúde mental brasileira e os serviços comunitários .....	29
O Momento Atual da Saúde Mental no Brasil: Impasses e Desafios .....	33
Depressão .....	40
Sobrecarga Familiar .....	45
Pesquisas sobre a Sobrecarga Familiar .....	49
<b>OBJETIVOS</b> .....	63
Objetivo geral .....	63
Objetivos específicos .....	63
<b>MÉTODO</b> .....	64
Delineamento de pesquisa .....	64
Local da pesquisa .....	65
População-alvo .....	68
Amostra .....	69
Descrição dos instrumentos de medida .....	70
1. Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR).....	70
2. Escala de Depressão Beck Depression Inventory (BDI).....	72
3. Questionário sociodemográfico e clínico.....	74
Procedimento .....	74
1. Treinamento dos entrevistadores.....	75
2. Coleta de dados.....	75
3. Análise dos dados.....	75
4. Considerações éticas .....	77
<b>RESULTADOS</b> .....	77
1. Descrição da amostra dos familiares .....	78
1.1. Características sociodemográficas dos familiares .....	78

1.2. Condições de vida dos familiares.....	80
2. Variáveis modeladoras da sobrecarga familiar.....	83
2.1. Relacionamento com o paciente.....	84
2.2. Sentimentos positivos e contribuições dos pacientes.....	88
2.3. Características sociodemográficas dos pacientes.....	90
2.4. Condições Clínicas dos pacientes.....	92
3. Normalidade da amostra.....	94
4. Análise da sobrecarga dos familiares.....	95
4.1. Análise descritiva dos itens da escala de sobrecarga dos familiares.....	95
Assistência nas atividades cotidianas.....	95
Supervisão dos comportamentos problemáticos.....	99
Impacto financeiro.....	102
Impacto na rotina dos familiares.....	102
Preocupações com o paciente.....	103
4.2. Sobrecarga global e por fatores.....	105
Sobrecarga objetiva.....	105
Sobrecarga subjetiva.....	106
4.3. Análises univariadas da sobrecarga dos familiares.....	106
Variáveis sociodemográficas dos familiares.....	107
Condições de vida dos familiares.....	110
Relacionamento com os pacientes.....	112
Variáveis sociodemográficas dos pacientes.....	113
Condições clínicas dos pacientes.....	116
5. Análise de regressão linear múltipla da sobrecarga dos cuidadores.....	118
Fatores associados à sobrecarga global objetiva.....	118
Características sociodemográficas dos familiares.....	119
Condições de vida dos familiares.....	119
Características sociodemográficas dos pacientes.....	119
Condições clínicas dos pacientes.....	120
Variáveis dos familiares e dos pacientes.....	120
Fatores associados a sobrecarga global subjetiva.....	122
Características sociodemográficas dos familiares.....	122
Condições de vida dos familiares.....	122



Relação do familiar com o paciente.....	122
Características sociodemográficas dos pacientes.....	123
Condições clínicas dos pacientes.....	123
Variáveis dos familiares e dos pacientes.....	123
6. Depressão.....	126
6.1. Análise descritiva dos escores de depressão.....	126
7. Relação entre sobrecarga e depressão.....	126
7.1. Graus de sobrecarga e escore global de depressão.....	126
7.2. Análise de regressão linear do grau de depressão.....	128
Depressão e escores globais de sobrecarga.....	129
Depressão e subescalas objetivas de sobrecarga.....	129
Depressão e subescalas subjetivas de sobrecarga.....	129
<b>DISCUSSÃO.....</b>	<b>130</b>
<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>136</b>
<b>REFERENCIAS.....</b>	<b>138</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>148</b>
ANEXO 1 - Carta de aprovação do conselho científico da FCM/UNL.....	149
ANEXO 2 - Carta de aprovação do comitê de ética em pesquisa da UFSJ.....	150
ANEXO 4 - Termo de consentimento livre e esclarecido.....	151
ANEXO 5 - Carta aos familiares cuidadores.....	152
ANEXO 6 – Instrumentos para coleta de dados.....	153

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1 -	Características sociodemográficas dos familiares, em termos de frequência, porcentagem, média e desvio-padrão.	79
Tabela 2 -	Caracterização das condições de vida dos familiares, em termos de frequência, porcentagem, média e desvio-padrão.	81
Tabela 3 -	Caracterização da qualidade da relação familiar dos cuidadores com os pacientes em termos de frequência e porcentagem	84
Tabela 4 -	Caracterização da qualidade da relação familiar dos cuidadores com os pacientes, dificuldades ao cuidar, em termos de frequência e porcentagem.	85
Tabela 5 -	Caracterização da qualidade da relação familiar dos cuidadores com os pacientes, apoio que o familiar necessita, em termos de frequência e porcentagem.	86
Tabela 6 -	Caracterização dos sentimentos positivos dos familiares e contribuições dos pacientes em termos de frequência e porcentagem.	89
Tabela 7 -	Características sociodemográficas dos pacientes, em termos de frequência, porcentagem, média e desvio-padrão.	91
Tabela 8 -	Caracterização do quadro clínico dos pacientes, em termos de frequência, porcentagem, média e desvios-padrão.	93
Tabela 9 -	Teste Kolmogorov-Smirnov para verificar normalidade dos dados.	94
Tabela 10 -	Resultados da sobrecarga objetiva para cada questão das subescalas, em termos de porcentagem média e desvio-padrão.	97
Tabela 11 -	Resultados da sobrecarga subjetiva para cada questão das subescalas, em termos de porcentagem média e desvio-padrão.	100
Tabela 12 -	Impacto permanente do transtorno mental na vida dos familiares cuidadores, em termos de porcentagem com que precisaram alterar suas vidas por cuidar dos pacientes.	
Tabela 13 -	Resultados da subescala de Preocupações com os Pacientes, em termos de porcentagem, média e desvio-padrão.	104
Tabela 14 -	Escore globais de sobrecarga objetiva e subjetiva e escores das subescalas em termos de média e desvio-padrão	105

Tabela 15 -	Médias e desvios-padrão da sobrecarga global em relação com as variáveis sociodemográficas dos familiares, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.	108
Tabela 16 -	Médias e desvios-padrão da sobrecarga global dos familiares e suas relações com as condições de vida dos familiares, indicados através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.	111
Tabela 17 -	Média e desvio-padrão da sobrecarga global dos familiares em relação com as variáveis referentes ao relacionamento com os pacientes, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.	113
Tabela 18 -	Média e desvio-padrão da sobrecarga global dos familiares e suas relações com as variáveis sócio demográficas dos pacientes, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, Anova e Índice Bonferroni.	114
Tabela 19 -	Média e desvio-padrão da sobrecarga global dos familiares e suas relações com as condições clínicas dos pacientes, indicados através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.	117
Tabela 20 -	Resultados das análises de regressão linear para fatores associados à Sobrecarga Global Objetiva	121
Tabela 21 -	Resultados das análises de regressão linear para fatores associados à Sobrecarga Global Subjetiva	125
Tabela 22 -	Categorias de depressão entre os cuidadores em termos de porcentagens.	126
Tabela 23 -	Coeficientes de correlação de Pearson entre os escores globais das escalas FBIS-BR, os escores específicos das subescalas FBIS-BR e escala global BDI.	128
Tabela 24 -	Resultados das análises de regressão linear para depressão, em função dos escores de sobrecarga global e das subescalas objetivas e subjetivas.	130

## **INTRODUÇÃO**

A partir dos anos 50, teve início, na Europa e nos EUA, uma nova etapa nas abordagens relacionadas ao tratamento e reabilitação de pessoas com transtornos mentais, com uma mudança de modelo, de um sistema hospitalocêntrico para um sistema comunitário de atenção em saúde mental. No Brasil, o movimento de desinstitucionalização ou reforma psiquiátrica começou, simultaneamente ao movimento de reforma sanitária, a partir da década de 70 (Vidal, Bandeira & Gontijo, 2008; Brasília, 2005).

Até o advento da reforma psiquiátrica, o Estado era o principal responsável pelos cuidados ao doente mental e sua política de assistência era orientada no sentido da segregação, impondo barreiras e permitindo um contato mínimo entre familiares e pacientes. Os vínculos familiares eram então rompidos devido a hospitalizações prolongadas e ao isolamento do doente mental. Com a reorientação das políticas públicas de saúde mental, o foco da atenção passou para um sistema comunitário de atenção. Desta forma, muitas funções, anteriormente assumidas pelo Estado, foram devolvidas à família que foi inserida neste novo contexto passando, assim, a ser a principal provedora de cuidados aos pacientes psiquiátricos. No entanto, isto se deu sem que a família fosse previamente preparada, nem tivesse acesso aos conhecimentos necessários para desempenhar este novo papel. Os profissionais e os serviços de saúde mental não se preocuparam em orientar as famílias, por exemplo, sobre as estratégias mais adequadas a serem adotadas nos cuidados cotidianos e nos momentos de crise dos pacientes. A assistência prestada pelos serviços substitutivos de atenção em saúde mental foi considerada insatisfatória para auxiliar as famílias no enfrentamento da doença mental, ficando então a cargo delas a maior parte dos cuidados com o paciente (Maurin & Boyd, 1990; Bandeira, Calzavara, & Varella, 2005; Bandeira & Barroso, 2005).

Uma das consequências deste processo é a sobrecarga dos familiares (“family burden”), que consiste no impacto provocado pelo papel de cuidador de um paciente com transtorno mental no ambiente domiciliar, afetando diversos aspectos da vida dos familiares, como os relacionamentos, a vida social e profissional, as finanças, o lazer, assim como a sua saúde física e mental.

Os estudos sobre a sobrecarga dos familiares tiveram início nos anos 50 e 60, entretanto um maior desenvolvimento desta área de pesquisa aconteceu a partir das

décadas de 70 e 80 (Marin & Boyd, 1990; Bandeira & Barroso, 2005; Xavier, Pereira, Corrêa, & Caldas de Almeida, 2002) Estes estudos têm investigado os fatores associados à sobrecarga dos familiares, os aspectos da vida dos familiares mais afetados pela sobrecarga, os fatores mediadores e as estratégias de enfrentamento que podem atenuá-la. Algumas pesquisas têm indicado que a sobrecarga pode afetar a saúde mental do cuidador. Devido à natureza crônica da doença mental, o familiar é submetido ao efeito prolongado dos eventos estressores envolvidos nas atividades de cuidar de um paciente com transtornos mentais, resultando em consequências negativas para sua saúde mental e qualidade de vida, podendo desenvolver algum tipo de transtorno psiquiátrico como ansiedade e depressão (Bandeira & Barroso, 2005). O adoecimento do cuidador pode acarretar consequências negativas para ambos, uma vez que, frequentemente afeta a qualidade da relação e dos cuidados prestados ao paciente. Devido a sérias consequências da sobrecarga familiar na saúde mental dos cuidadores, ela precisa ser mais bem investigada.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) tem incentivado o processo de desinstitucionalização e alertado para os desafios a serem enfrentados neste contexto. Com relação às famílias, tem incentivado políticas que possibilitem a sua participação tanto no planejamento quanto na avaliação dos serviços de saúde mental (World Health Organization [WHO] - SATIS, 1996). Segundo a OMS, uma em cada quatro famílias tem, pelo menos, um membro que sofre de algum tipo de transtorno mental ou comportamental (WHO, 2001). Estes dados reforçam a necessidade de estudos que investiguem a sobrecarga familiar e as suas consequências para o cuidador e o paciente.

Em uma busca nas bases de dados Medline, Lilacs, Scielo, foram encontradas 17 pesquisas que investigaram a sobrecarga e a saúde mental de familiares cuidadores de pacientes com transtornos físicos ou mentais. Dentre estas, cinco pesquisas investigaram algumas variáveis da sobrecarga em familiares cuidadores de pacientes com transtorno mental como, por exemplo, os fatores associados à sobrecarga, fatores mediadores, estratégias de enfrentamento utilizadas e o grau de sobrecarga (Magliano, Fadden, Madianos, Caldas de Almeida *et al.* 1998; Magliano, Fadden, Economou, Xavier *et al.*, 1998; Magliano *et al.*, 2000; Barroso, 2006; Barroso, Bandeira, & Nascimento, 2007; Barroso, Bandeira, & Nascimento, 2009; Albuquerque, 2010). Estas pesquisas apontaram para o fato de que cuidar de um paciente psiquiátrico sobrecarrega o cuidador.

Seis estudos investigaram a saúde mental dos cuidadores de pacientes com diagnósticos de doenças físicas, como o câncer, acidente vascular cerebral, AIDS, epilepsia e trauma cranioencefálico (Berg, Palomäki, Lönnqvist, Lehtihalmes, & Kaste, 2005; Given *et al.* 2005; Pirraglia *et al.*, 2005; Rezende, 2005; Westphal *et al.*, 2005). Estes estudos demonstraram que a atividade de cuidar de um paciente que demanda cuidados intensivos afeta a saúde mental dos familiares cuidadores.

Seis pesquisas investigaram a saúde mental dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. Dentre elas, quatro investigaram a relação entre sobrecarga e transtornos psicopatológicos, tais como ansiedade e depressão (Gonçalves Pereira, 1996; Östman & Hansson, 2004; Heru & Ryan, 2002; Magaña, Ramírez Garcia, Hernández, & Cortez, 2007). Estas pesquisas apontaram uma relação significativa entre a sobrecarga sentida e os transtornos psicopatológicos nos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. As outras duas investigaram a saúde mental dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, sem, entretanto, investigar a sobrecarga (Murray-Swank *et al.*, 2006; Basheer, Niazi, Minhas, & Najam, 2005). Estes estudos demonstraram que cuidar de um paciente psiquiátrico afeta a saúde mental do cuidador. Apesar de nem todas as pesquisas descritas terem investigado exatamente a relação entre sobrecarga e depressão em cuidadores de pacientes psiquiátricos, a maioria demonstrou que a experiência de cuidar de um paciente com transtornos físicos e/ou mentais resulta em sobrecarga do cuidador e pode afetar a sua saúde mental.

No Brasil, apesar do interesse no estudo de famílias de pacientes psiquiátricos estar crescendo, ainda são escassos os estudos empíricos sistemáticos que avaliem a sobrecarga sentida por estes familiares cuidadores através de escalas de medida validadas. Não foi encontrada nenhuma pesquisa que avaliasse a relação entre a sobrecarga e a saúde mental do cuidador. Portanto, o presente estudo visa contribuir para preencher essa lacuna, investigando a relação entre a sobrecarga sentida e a saúde mental dos familiares cuidadores de pacientes com transtorno mental, que realizam tratamento em serviços comunitários de saúde mental.

## **REVISÃO DE LITERATURA**

### **O Contexto internacional da desinstitucionalização psiquiátrica**

O período pós-guerra trouxe novos questionamentos, possibilitando críticas e busca de novos modelos para o tratamento dos doentes mentais. A sociedade passou a denunciar e a repudiar todo tipo de violência e desrespeito aos direitos humanos. As reformas então procuraram questionar ora o papel das instituições, ora o saber psiquiátrico. O primeiro período é de crítica à estrutura asilar, pois havia ainda uma crença de que o manicômio é uma “instituição de cura”. Propõe-se então uma reforma interna da organização psiquiátrica. O segundo período é marcado pela extensão da psiquiatria ao espaço público, organizando-o com o objetivo de prevenir e promover a “saúde mental”, sendo esta inserida num processo de adaptação social (Amarante, 1995).

De meados do século XX até a década de 1980, o discurso da saúde mental ganha repercussão. Esse saber foi constituído de alguns discursos médicos, dentre eles, o da Comunidade Terapêutica, o da Psicoterapia Institucional, o da Psiquiatria Comunitária, o da Psiquiatria Preventiva, o da Psiquiatria de Setor etc. O discurso de disciplinas como o da Psicologia, Psicanálise, Sociologia, Antropologia, Estatística e administração também foram agregados ao discurso da saúde mental, que traz como novidade a noção de multicausalidade da doença, denominada biopsicossocial. A noção de doença mental permanece no discurso científico, mas deixa de ser definida apenas do ponto de vista somático ou moral, mesmo quando nas décadas de 80 e 90, a psiquiatria biológica ressurgiu com força devido aos avanços científicos proporcionados por novos psicofármacos, exames de ressonância magnética, tomografia por emissão de pósitrons, mapeamento da atividade elétrica cerebral etc. Apesar da tendência de limitação da patologia mental ao somático, ainda assim foram propostos sua multicausalidade e, conseqüentemente, tratamentos que englobassem a dimensão biopsicossocial (Vechi, 2004).

O discurso da saúde mental também deu outro importante contributo, que foi a noção de iatrogenia. O tratamento, principalmente em regime de internamento, passa a ser visto como capaz de produzir efeito adverso ao tratamento terapêutico proposto. A noção de doença crônica, até então atribuída exclusivamente à evolução clínica e a

“história natural” da doença, passa também a ser entendida como propiciada pela própria rotina do cuidado institucional (Vechi, 2004).

Estes questionamentos e as experiências e reflexões de Basaglia, no norte da Itália, promovem uma transformação no conceito de reforma psiquiátrica. O hospital passa a ser compreendido como um espaço de reclusão e não de cuidado e terapêutica. Ao invés de uma reforma no hospital, propõe-se a sua negação, pois este se mostrou historicamente não um lugar de cura ou de tratamento, mas de exclusão, segregação, produção de dependência e cronicidade. Segundo os proponentes da reforma, não adianta humanizar, modernizar, tornar o manicômio um lugar habitável, porque, para eles, o manicômio faz adoecer de outra doença tão contagiosa e crônica como a doença mental que é a cultura manicomial (Rotelli, 1990). Este movimento foi o que mais diretamente inspirou a reforma psiquiátrica brasileira, possibilitando a criação de novos serviços e práticas.

Respeitando os diferentes momentos históricos, políticos, econômicos e as diferenças culturais, o movimento de desinstitucionalização desenvolveu-se em vários países. No entanto, foram mantidos os princípios básicos de redirecionamento da atenção do nível hospitalar para um sistema comunitário de atenção em saúde mental. Como aconteceu em outras nações, foram vários fatores que contribuíram para seu surgimento como, por exemplo, as denúncias de atos violentos, abandono, isolamento e cronificação dos doentes, más condições dos hospitais e de sua prestação de serviços, avanços na psicofarmacologia com a descoberta de novas classes de medicamentos como os neurolépticos, os movimentos pelos direitos civis e humanos, a pressão por reformas sociais e sanitárias que possibilitaram a redefinição dos modelos de assistência. Assim, o atendimento pôde ser redirecionado para a reinserção social de grande parte dos pacientes hospitalizados (Bandeira, 1991; Bandeira, Gelinas, & Lesage, 1998; WHO, 2001; Lougon, 2006; Vidal *et al.*, 2008).

Outra motivação para estas reformas era a crença de que o tratamento comunitário seria menos oneroso que o tratamento hospitalar (Lougon, 2006; Andreoli *et al.*, 2007). Entretanto, posteriormente percebeu-se que, ao contrário do que se pensava inicialmente, a criação de estruturas alternativas efetivas na comunidade que atendessem às múltiplas necessidades dos pacientes implicaria em equipes e serviços mais dispendiosos, aumentando assim o custo da assistência, pelo menos no início de sua implantação (Lougon, 2006; Andreoli *et al.*, 2007).



Nos Estados Unidos da América (EUA), durante a Segunda Guerra Mundial, alguns convocados que tinham “objeção de consciência” a irem à guerra foram trabalhar como atendentes em hospitais públicos, deparando-se com péssimas condições de trabalho e precariedade nos cuidados. No fim da guerra, eles fundaram a “National Mental Health Foundation”, entretanto, somente após quase duas décadas é que o tratamento fora do hospital se tornou viável naquele país. Países da Europa, como Inglaterra, França e Itália, foram os primeiros a fazer reformas gerais, fortalecendo o movimento que foi aos poucos se espalhando por outros países, influenciando inclusive seu precursor, os EUA (Morgado & Lima, 1994).

A política de desinstitucionalização na Inglaterra foi possível graças a uma aliança entre os liberais que desejavam melhorar a assistência e os conservadores que viram no fechamento das instituições uma maneira de reduzir custos, dando início às experiências de Comunidades Terapêuticas (Lougou, 2006). Estes serviços partiam do pressuposto de que a responsabilidade pelo tratamento estaria não somente a cargo dos profissionais de saúde, mas também dos próprios pacientes e de seus familiares. Tinha-se como meta resgatar a função terapêutica do hospital, o que deu origem à criação de dispositivos alternativos como hospitais-dia (Vidal *et al.*, 2008). Já em 1959, acontecia a legalização da reforma psiquiátrica na Inglaterra com a instituição da Lei da Saúde Mental com base comunitária (Bandeira, 1991).

Na França, desenvolveu-se no início dos anos 60 a chamada Psiquiatria de Setor que insere novas instituições intermediárias na rede de cuidados, como ambulatorios, serviços de urgência e hospitais para internações breves. O modelo francês foi um dos pioneiros quanto à integração de serviços em termos nacionais. Ainda na França, houve a contribuição de outro movimento, com influência da psicanálise, a chamada Psicoterapia Institucional, que questionava o hospital psiquiátrico como lugar de exclusão e de verticalidade da relação médico-paciente, propondo então tratar as características doentias da instituição (Lougou, 2006; Vidal *et al.*, 2008).

Nos EUA, com o objetivo de prevenir as doenças mentais, que se acreditava poderiam ser detectadas precocemente, foram construídos centros de saúde mental comunitários que ofereciam atendimento de emergência, hospitalização parcial e integral, ambulatorio e educação para a comunidade (Vidal *et al.*, 2008). Na Itália, o processo de desinstitucionalização se desenvolveu tardiamente nos anos 60 e os fatores sociais, político e ideológicos contribuíram muito para o processo e sua legalização, no entanto, a politização pode ter prejudicado a avaliação científica do processo. A

chamada psiquiatria democrática italiana tomou caminho mais radical dentre os países reformadores, propondo a desconstrução institucional no interior do próprio hospital. A Itália foi um dos países onde a desinstitucionalização obteve mais sucesso, entretanto o sucesso não foi geograficamente homogêneo (Bandeira, 1991; Morgado & Lima, 1994; Lougon, 2006; Vidal *et al.*, 2008).

Com o progresso na implantação dos serviços em diversos países, foi possível verificar que ainda existiam muitos problemas e desafios a serem vencidos. Uma das lacunas observadas foi a carência de programas que garantissem um intensivo acompanhamento dos pacientes na comunidade. Os programas anteriores estavam sendo criticados por serem passivos, de curta duração e sem continuidade no atendimento. Na tentativa de contornar as dificuldades, a partir da década de 1970, programas de acompanhamento intensivo na comunidade foram adotados nos EUA e na Itália. Estes programas tinham como objetivo dar uma resposta às limitações do acompanhamento tradicional, procurando aumentar a adesão do paciente aos serviços de saúde, reduzir as internações e melhorar seu funcionamento social. Este modelo de atenção caracterizava-se pelo elevado número de profissionais envolvidos em relação ao número de pacientes atendidos, visitas domiciliares regulares, treino de habilidades da vida cotidiana, intervenção precoce nas crises, verificação de adesão à medicação, detecção e resolução de conflitos interpessoais, aconselhamento e suporte às famílias, reabilitação profissional e procura por emprego. Os modelos de acompanhamento psiquiátrico intensivo que foram criados nos Estados Unidos foram: o Case Management, o Bridge e o *Program for Assertive Community Treatment* (PACT). Estes programas surgiram como alternativa à hospitalização e tinham como meta suprir as múltiplas necessidades clínicas e sociais dos pacientes psiquiátricos de forma assertiva e intensiva (Bandeira *et al.*, 1998; Vidal *et al.*, 2008).

### **Dificuldades no processo de desinstitucionalização e as consequências para a família:**

Pesquisas realizadas em vários países têm demonstrado que pacientes que participam de tratamentos de base comunitária apresentam aspectos positivos, como, por exemplo, melhora nas habilidades de vida diária e interação social, no nível global de funcionamento, na qualidade de vida, na autonomia, e se encontram mais satisfeitos

quando estão na comunidade do que em hospitais (Bandeira, 1991; Vidal *et al.*, 2008). No entanto, a desinstitucionalização ainda apresenta vários problemas, pois é necessário corrigir erros e avançar em vários sentidos, especialmente em relação às famílias.

Algumas consequências negativas da desinstitucionalização são frequentemente destacadas, a saber: doentes mentais sem teto, itinerantes ou mendicantes, frequentes re-hospitalizações ou “fenômeno da porta giratória”, desemprego, abuso de álcool e drogas, aumento nas taxas de suicídio, aumento de leitos forenses, roubos e agressões levando a problemas com a polícia e ao encarceramento, transinstitucionalização, ou seja, a mudança do paciente de hospitais psiquiátricos para instituições não hospitalares similares, e o custo não monetário da doença causado pelo estigma da doença mental, afetando o paciente e seus familiares (Bandeira, 1991; Bandeira, Lesage, & Morissete, 1994; Lougon, 2006; Morgado & Lima, 1994), e a desconsideração da sobrecarga a que ficam sujeitos os familiares (Maurin & Boyd, 1990; Tessler & Gamache, 2000; Xavier *et al.*, 2002; Bandeira & Barroso, 2005; Barroso *et al.*, 2009).

Os problemas encontrados na reinserção social do paciente psiquiátrico podem ser atribuídos a diversas causas, dentre elas a falta de acompanhamento intensivo dos pacientes, a carência e a falta de integração entre os serviços, os recursos comunitários inadequados e insuficientes, a dificuldade de adesão à medicação, a ausência de suporte social satisfatório das pessoas do ambiente natural do paciente, a falta de centros ocupacionais, a falta de atividade ocupacional significativa, a descontinuidade dos programas de reinserção social, a falta de treinamento de habilidades de vida cotidiana dos pacientes na comunidade, a ausência de equipes capacitadas para intervenção em crise, a falta de entendimento entre classes profissionais ou grupos que assumem tendências teorico-ideológicas divergentes e a falta de planejamento e avaliação dos serviços (Bandeira, 1991; Bandeira *et al.* 1994; Morgado & Lima, 1994; Vidal *et al.*, 2008).

O estigma é outro fator importante a ser considerado quando se pensa em reinserção social do doente mental. O estigma ainda é um fato extremamente expressivo para ser rapidamente banido do imaginário coletivo. Muitas vezes, ele afeta não só o paciente, mas todos a sua volta, como profissionais, amigos, família etc. O estigma pode colaborar para a ocorrência de rejeição familiar, uma vez que uma doença grave e de longa duração, como a doença mental, com seguidas internações, provoca rupturas nas inter-relações familiares ativando uma série de respostas nas pessoas de seu grupo social e familiar. O estigma reproduz a imagem do louco como a de uma pessoa incapaz e

perigosa, contribuindo para dificultar a relação da sociedade com o doente mental. Restaria então a ele apenas o isolamento, representação que pode se estender a sua família. Algumas famílias, na falta de suporte e orientação adequados, chegam a exercer uma “institucionalização doméstica”, na qual o doente mental é afastado do convívio social ou recluso em seu quarto, muitas vezes localizado separadamente dos demais cômodos da habitação (Morgado & Lima, 1994; Souza, Pereira, & Scatena, 2002; Nunes *et al.*, 2007). A insuficiência dos serviços prestados e o preconceito com relação ao doente mental dificultam o acesso aos serviços, fazendo com que menos da metade dos indivíduos que precisam de cuidados façam uso dos mesmos (WHO, 2001).

A discriminação em relação ao paciente psiquiátrico por parte de alguns profissionais pode também se manifestar sob a forma de recusa de tratamento físico e não psíquico (Nunes *et al.*, 2007). Muitos pacientes com problemas clínicos não são sequer examinados, mas imediatamente encaminhados para os hospitais psiquiátricos ou serviços de saúde mental. Outro fator importante, muitas vezes negligenciado, é a necessidade de preparação da comunidade para a reinserção do paciente psiquiátrico. Muitas vezes não se inclui um trabalho de informação e contato da sociedade com os doentes mentais, em que se considere o conhecimento de suas necessidades e de seus familiares (Vidal *et al.* 2008).

A família é parte fundamental na manutenção do doente mental fora da instituição psiquiátrica, por isso este aspecto deve ser considerado. A desinstitucionalização e a efetiva reinserção social do doente mental na comunidade somente acontecerão, de forma adequada, se houver investimento em serviços alternativos e preparação dos profissionais para atender e apoiar o doente e sua família (Bandeira, 1991; Bandeira *et al.* 1994; Morgado & Lima, 1994). Ainda hoje, grande parte da reinserção social dos pacientes psiquiátricos fica a cargo de suas famílias que são em geral pobres e despreparadas para cuidar deles. Diante dos quadros graves de sofrimento mental, são tantos os fracassos, recaídas, abandonos de tratamento que os familiares se encontram pessimistas quanto à possibilidade de melhora do familiar doente, o que os levam a ficar desmotivados, resistentes e temerosos. Os familiares necessitam de esclarecimento a respeito da doença mental, de orientações pontuais sobre como lidar com o paciente no domicílio, como enfrentar os problemas sociais e econômicos, a falta de medicamentos, a falta de atividades para o doente mental, como lidar com os momentos de crise, entre outros. Entretanto, o que acontece muitas vezes, é

que as famílias encontram profissionais que não estão preparados para compreendê-las e ajudá-las.

A relação entre família e serviço/profissionais de saúde mental nem sempre se dá de forma harmoniosa. Muitas vezes, a família é excluída por ser considerada prejudicial ao tratamento ou é vista somente como informante e/ou auxiliar no tratamento, outras vezes é a família que delega aos profissionais o cuidado de seu parente, por sentir-se despreparada por não saber agir em certas manifestações do doente e sentir-se sobrecarregada física e emocionalmente diante dos cuidados diários. É comum os profissionais de saúde mental exigirem que a família aceite a doença sem oferecer-lhe suporte e orientações, no entanto, se as famílias não são adequadamente assistidas, produz-se uma lacuna na assistência oferecida ao doente mental (Waidman, *et al.*, 1999; Gonçalves & Sena, 2001; Colvero *et al.*, 2004; Romagnoli, 2004). Apesar da crescente evidência científica no que se refere à efetividade das intervenções familiares na esquizofrenia, com probabilidade de contribuir para o doente e sua família com menos recaídas psicóticas e hospitalizações, melhor funcionamento social e emocional, melhor qualidade de vida e em menor sobrecarga pela doença para todos os elementos da família, estas estão longe de ser implementadas na realidade dos serviços de psiquiatria e saúde mental (Gonçalves-Pereira, Xavier, Neves, Barahona-Correa, & Fadden, 2006; Gonçalves-Pereira *et al.*, 2007).

As dificuldades apresentadas pelos profissionais em prestar o devido apoio aos familiares, especialmente os da área “psi”, parece ter sua origem na sua formação individualista, fazendo com que se graduem com quase nenhuma informação sobre terapia familiar e dinâmica das famílias. Romagnoli (2004) avalia que o desconhecimento, a ignorância dos profissionais em trabalhar com essa modalidade de atendimento foi uma das responsáveis pela exclusão da família na reforma psiquiátrica. Os profissionais ficam receosos de inovar e deixam de contribuir para a transformação da família e sua participação no tratamento dos pacientes, além de desconsiderar a sobrecarga a que as famílias estão sujeitas diariamente (Xavier *et al.*, 2002; Bandeira & Barroso, 2005; Barroso *et al.*, 2009). Portanto, ainda se faz necessário uma mudança de mentalidade e de comportamento da comunidade, dos profissionais e da família para com o doente mental, o que exige revisões de práticas, conceitos e uma postura mais crítica das instituições formadoras de profissionais da área (Waidman, *et al.*, 1999; Gonçalves & Sena, 2001; Colvero *et al.*, 2004; Romagnoli, 2004).

## **A história da psiquiatria no Brasil**

No Brasil, a loucura esteve presente no convívio social do séc. XVI até o início do séc. XIX. Os considerados “loucos” eram eventual e temporariamente encarcerados nas prisões daquela época. Ainda no início do séc. XIX, a loucura no Brasil começou a ser vista como desordem, perturbação da paz social e obstáculo ao crescimento econômico. O louco era progressivamente retirado do convívio social e encaminhado às celas fortes dos porões das Santas Casas de Misericórdia e prisões públicas, onde o atendimento se baseava apenas no suporte espiritual e na correção moral. Contudo, o que prevalecia eram os maus-tratos, as más condições de higiene e a repressão física. Isto condenava a maioria dos doentes à morte (Resende, 1987; Vechi, 2004).

Em dezembro de 1852, no Rio de Janeiro, a capital do país naquele momento, foi inaugurado o primeiro manicômio brasileiro com o nome de D. Pedro II. A princípio, ainda que com a presença de alguns médicos, predominava o discurso religioso praticado nas Santas Casas. Com a Proclamação da República, no final do séc. XIX, a loucura foi retirada do discurso religioso e passou a ser gerenciada pelo discurso médico-científico em serviços especializados, com características de internação de longa duração, pois a loucura passara, desde então, a ser vista como uma patologia irreversível. Embora houvesse, com o surgimento da psiquiatria, a proposta da cura da patologia, a maior parte permanecia em sua condição patológica. Foi necessário então que o discurso científico fizesse alguns “ajustes” em suas noções para se manter em cena, um dos “ajustes” foi a noção de doença mental crônica. Com a perspectiva de cronicidade da doença mental instituída não se permitia descartar a possibilidade de tratamento (Vechi, 2004).

O período entre 1941 a 1954 se caracterizou pela expansão dos hospitais públicos. Muitos deles eram extremamente precários ou distantes dos centros urbanos. A psiquiatria procurava se estabelecer na condição de especialidade médica. Com o tempo, seu espaço de atuação passou a ser reconhecido como tal. O próprio Código Brasileiro de Saúde, publicado em 1945, condenava as denominações “hospício”, “asilo”, “retiro” ou “recolhimento”, reconhecendo a categoria “hospital”. Buscavam-se novas técnicas terapêuticas que substituíssem o papel meramente custodial predominante. Os instrumentos mais avançados da psiquiatria biológica eram introduzidos no país, como o choque cardiazólico, a psicocirurgia, a insulinoterapia e a eletroconvulsoterapia que tentavam afirmar para a psiquiatria sua função médica.

Apesar da atenção aos portadores de transtornos mentais ser, então, quase sinônimo de internação em hospitais psiquiátricos, a oferta do atendimento hospitalar concentrou-se nos centros de maior desenvolvimento econômico do país, deixando vastas regiões carentes de qualquer recurso de assistência em saúde mental.

Apesar de ter havido um aumento de 16 mil leitos públicos no país, a situação era caótica, pois os hospitais públicos viviam em total abandono e com excesso de pacientes internados. Desta forma, a função social do hospital permanecia basicamente a de exclusão. Com Juscelino Kubitschek, que governou o país de 1956 a 1961, começou um período de modernização. A democracia liberal atingia o apogeu e surgia uma nova classe urbana que exigia melhores condições na saúde, inclusive na saúde mental. Um outro ator – o hospital psiquiátrico privado – entrou em cena. O período de 1941 até 1961 caracterizou-se por grande crescimento dos hospitais psiquiátricos, tanto privados quanto públicos.

Nos 20 anos seguintes, de 1961 a 1981, houve um intenso crescimento dos hospitais psiquiátricos privados. Em 1981, eles eram responsáveis por 70,6% dos leitos contra 24,4% dos públicos. Em 1965, eram 110 os hospitais psiquiátricos, em 1970 eles eram 178. Em 1978, havia 351 hospitais psiquiátricos conveniados, o que gerou um problema, pois cerca de 90% dos recursos eram gastos na compra de leitos privados. Foi, sobretudo, o governo militar o maior reponsável por esta inversão, ao romper com o modelo de poder desenvolvimentista-populista e introduzir uma nova concepção capitalista-monopolista caracterizada pela crescente intervenção do Estado na execução e na regulação dos mecanismos de acumulação capitalista. Assim, alegando razões econômicas, o governo apostou na contratação de leitos em clínicas e hospitais privados. Em função disto, em 1966 foi fundada a Federação Brasileira de Associações de Hospitais, representando o setor dos prestadores particulares de saúde, que na década de 70 passaria a ser chamada de Federação Brasileira de Hospitais (FBH) e que futuramente viria a ser um importante ator de resistência às novas políticas de desinstitucionalização na saúde mental. Este período de intensa privatização ficou conhecido no Brasil como “indústria da loucura”, visto que os empresários do setor privado viam na psiquiatria uma área de serviço de fácil montagem, sem necessidade de tecnologia sofisticada ou pessoal qualificado (Amarante, 1995; Paulin & Turato, 2004).

Entretanto, o estado em que se encontrava a situação da assistência mental no país era preocupante, pois havia hospitais sem especialistas e pacientes internados sem camas, os chamados leitos-chão. O tempo de permanência era em média de sete meses e



o índice de mortalidade nos hospitais de pacientes crônicos era seis vezes e meia superior ao dos hospitais para doenças crônicas de outras especialidades. Também naquela época, a Previdência Social, ao privilegiar a compra de serviços em hospitais privados, encontrava-se com um significativo déficit financeiro e necessitava encontrar soluções. Em 1968, no então estado da Guanabara, foi criada a Comissão Permanente para Assuntos Psiquiátricos (CPAP-GB). A comissão fez um relatório no qual explicitou a situação caótica em que se encontrava a assistência psiquiátrica. Os serviços ambulatoriais estavam totalmente deturpados, funcionando principalmente como encaminhador de laudos para internação, contribuindo, assim, para reforçar a crença de que o hospital era o único agente terapêutico eficaz. Com a grande repercussão do relatório, a maior parte de seus membros foram convidados a estudar, em âmbito nacional, a reformulação da assistência psiquiátrica. Destes estudos, surgiu uma proposta – Manual de Serviços para a Assistência Psiquiátrica – baseada nos princípios da psiquiatria comunitária. O manual encontrou grande resistência, o que acabou por inviabilizar sua implementação. Os argumentos contrários eram com relação aos recursos humanos, à capacidade de adaptação do paciente à vida em comunidade etc. A maior oposição viria dos empresários do setor privado, que argumentavam ser o hospital o melhor e o mais adequado local para a assistência psiquiátrica. Naquele momento, contudo, os argumentos eram pautados mais em questões econômicas que ideológicas (Amarante, 1995; Paulin & Turato, 2004).

No início da década de 70, o Brasil foi influenciado pelos movimentos de reforma que vinham acontecendo na Europa e, principalmente, nos Estados Unidos. As reformas redirecionaram o objetivo da psiquiatria que deveria passar a se organizar segundo um modelo mais amplo de intervenção na comunidade. Seu objetivo principal não era apenas detectar precocemente as situações críticas e intervir rapidamente para evitar a internação, mas organizar o espaço social a fim de evitar o adoecimento. Enfatizava-se a promoção de um novo objeto de ação, ou seja, a Saúde Mental. A Organização Mundial de Saúde (OMS) e a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) também adotaram estes pressupostos, como pode ser verificado nas recomendações destas instituições. Em 1970, na cidade de São Paulo, ocorreu o I Congresso Brasileiro de Psiquiatria, promovido pela Associação Brasileira de Psiquiatria. Durante o evento, foi lançada a Declaração de Princípios de Saúde Mental. Em 1974, o Ministério da Saúde divulgou portaria preconizando os princípios da psiquiatria comunitária. A portaria validava a posição oficial do ministério, contudo este



estava política e financeiramente enfraquecido. Era o fim da era do “milagre econômico brasileiro”. Havia uma crise no governo Geisel, penúltimo governante militar. A portaria acabou, portanto, não sendo implementada (Amarante, 1995; Paulin & Turato, 2004).

Este período foi considerado importante por ter significado a incorporação e o reconhecimento da necessidade de uma psiquiatria que atendesse a setores mais amplos da sociedade e pelo início da participação e discussão pela sociedade das propostas. No entanto, a perspectiva de prevenção também foi bastante criticada. Apesar da aceitação inicial das teses no Brasil, os riscos de psiquiatrização e normalização do social contido nas propostas preventivo-comunitário foram logo apontados. Tenório (2002) relata que autores como Joel Birman, Jurandir Freire Costa e outros usaram o que deveria ser um relatório técnico de um congresso científico sobre o tema, cujo nome era Organização de Instituições para uma Psiquiatria Comunitária, para realizar críticas à ideia de prevenção. Costa (1989) aprofunda a crítica ao dizer que a ideia de prevenção desenvolvida nos Estados Unidos provocou um aumento na clientela ambulatorial e extra-hospitalar sem que isto correspondesse a uma diminuição do número de internações. Para o autor, a psiquiatria preventiva não atingiu as instituições asilares, ao contrário, houve inclusive uma retroalimentação dessas instituições. Devido ao seu caráter adaptacionista e normalizador, em que as perturbações mentais eram compreendidas como resultantes da inadaptação e do desajustamento, e ao afirmar que o *locus* da intervenção deixa de ser a instituição psiquiátrica e passa a ser a comunidade, produz-se então uma tendência à psiquiatrização do social (Tenório, 2002; Costa, 1989).

Ainda na década de 70, alguns setores da sociedade se mobilizaram em torno da redemocratização do país. A Associação Brasileira de Psiquiatria (ABP), em ações políticas para defender médicos que haviam sido presos e torturados durante o regime militar, propiciou discussões éticas acerca dos direitos humanos e da necessidade de ampliação dos direitos individuais. Emergem críticas à ineficiência da assistência pública em saúde e ao caráter privatista da política de saúde do governo federal. Surgem denúncias de fraude no sistema de financiamento dos serviços, denúncias de abandono, violência e maus-tratos a que eram submetidos os pacientes internados nos hospícios do país. No fim da ditadura militar, são fundados sindicatos de médicos e os conselhos profissionais são retomados. É nesse contexto que surge primeiramente o movimento por uma reforma sanitária que reorganize o atendimento à saúde da população. As Conferências Nacionais de Saúde, até então órgãos burocráticos, tornaram-se

verdadeiros fóruns onde políticas de saúde pública foram propostas e debatidas com a participação de órgãos oficiais, de prestadores de serviços de saúde e, principalmente, de usuários. Outros acontecimentos de grande importância na passagem das décadas de 70 e 80 no país foram a crise da Divisão Nacional de Saúde Mental (Dinsam) ocorrida em 1978, na cidade do Rio de Janeiro. Esta crise foi desencadeadora de intenso processo de discussão sobre a assistência nos hospitais psiquiátricos públicos, o que levou a criação do Movimento de Trabalhadores em Saúde Mental (MTSM) que realizou seu primeiro Congresso em janeiro de 1979. Também foram importantes neste processo, no ano de 1980, a realização do II Encontro Nacional do MTSM e a instauração de uma Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI) que se iniciou depois de várias denúncias das condições subumanas dos manicômios brasileiros, visando apurar irregularidades na assistência psiquiátrica. Ainda na década de 80, representantes famosos da desinstitucionalização europeia, como Franco Basaglia, Michel Foucault e Robert Castel, vieram ao Brasil para participar de encontros e congressos sobre terapêuticas antimanicomiais. Por conseguinte, novas ideias para o tratamento da loucura ganharam terreno no país (Amarante, 1992, 1995).

Com a proclamação da Constituição em 1988, criou-se o Sistema Único de Saúde<sup>1</sup> (SUS). Posteriormente regulamentado pela Lei n. 8.080/90, conhecida como a Lei Orgânica da Saúde, e pela Lei n. 8.142/90 que trata da participação da comunidade na gestão do Sistema e das transferências intergovernamentais de recursos financeiros. O SUS é um sistema regionalizado e hierarquizado que integra o conjunto das ações de saúde sob a responsabilidade das três esferas autônomas de governo – federal, estadual e municipal. Abrange desde o simples atendimento ambulatorial até o transplante de órgãos, ou seja, inclui atividades de promoção, proteção e recuperação da saúde, garantindo acesso integral, universal e gratuito a toda população do país. É responsável também por promover campanhas de vacinação e de vigilância sanitária, como fiscalização de alimentos e registro de medicamentos. A partir da criação do SUS, são estabelecidas as condições institucionais para a implantação de novas políticas de saúde, entre as quais a de saúde mental. Assim, em 1990, juntando os esforços da OMS, da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e as recomendações contidas na Carta

---

<sup>1</sup> Sistema porque segue a mesma doutrina e os mesmos princípios organizativos em todo o território nacional. Os princípios doutrinários são universalidade, integralidade e equidade. Os princípios organizativos são regionalização e hierarquização, resolubilidade, descentralização e participação comunitária. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/saude/default.cfm>>. Acesso em: 20 set. 2009.

de Caracas<sup>2</sup>, inicia-se um processo de mudanças na atenção em saúde mental em toda a América Latina.

A década de 1980 assistiu ainda a três processos também importantes para a consolidação das características atuais do movimento da reforma. O primeiro foi a ampliação dos atores sociais envolvidos no processo com a criação do Movimento de Luta Antimanicomial. O segundo foi o surgimento de experiências institucionais bem-sucedidas que inspiraram um novo tipo de cuidados em saúde mental, sendo a mais importante delas a experiência da cidade de Santos, SP. A terceira foi a iniciativa de reformulação legislativa em 1989, quando o deputado Paulo Delgado (PT-MG) apresentou o projeto de lei n. 3.657/89, que viria a tornar-se catalisador dos debates acerca da questão antimanicomial, promovendo discussões sobre o tema entre os diversos setores diretamente envolvidos e grupos sociais. Em 1987, houve dois eventos importantes: a I Conferência Nacional de Saúde Mental e o II Encontro Nacional do Movimento dos Trabalhadores em Saúde Mental. A realização do encontro do MTSM foi decidida durante a I Conferência, pela constatação de que a perspectiva sanitária de incorporar as propostas reformistas nas políticas oficiais vinha sofrendo resistência passiva ou ativa da iniciativa privada, da estrutura manicomial, da burocracia estatal e, principalmente, do conservadorismo psiquiátrico. O II Encontro marcou o fim da trajetória sanitária e durante sua realização houve uma radicalização das propostas para a área da saúde mental, adotando o lema “Por uma sociedade sem manicômios”. A radicalização se deu, em grande parte, devido a repercussões do terceiro encontro da Rede Latino-americana de Alternativas à Psiquiatria, ocorrido em Buenos Aires, Argentina, em dezembro de 1986, que contou com participações de nomes importantes do movimento internacional como Félix Guattari, Franco Rotelli e Robert Castel.

O Movimento de Luta Antimanicomial ampliou-se ao ultrapassar sua natureza exclusivamente técnico-científica e passou a considerar a necessidade do envolvimento da sociedade na discussão, no encaminhamento das questões relacionadas à doença mental e à assistência psiquiátrica. Deslocou-se o foco das relações internas do grupo, no caso os trabalhadores de saúde mental, familiares e pacientes, para a incorporação de

---

<sup>2</sup> A Declaração de Caracas foi assinada por países americanos em 1990 e representa um marco fundamental na história da saúde mental no continente. Os dois grandes objetivos a que seus signatários se comprometeram promover foram: a superação do modelo do hospital psiquiátrico, redirecionando a atenção para os serviços comunitários e a luta contra todos os abusos e a exclusão de que são vítimas as pessoas com problemas de saúde mental. Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=24138&janela=1](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/cidadao/visualizar_texto.cfm?idtxt=24138&janela=1)>. Acesso em: 20 set. 2009.

demais atores sociais e parcerias. A ação na cultura passou a ocupar um lugar estratégico para o Movimento de Luta Antimanicomial, que convidou a sociedade a discutir e reconstruir sua relação com o louco e a loucura. Ainda na perspectiva de ampliação do campo de ação do movimento, foi instituído o dia 18 de maio como o Dia Nacional da Luta Antimanicomial, visando dar maior visibilidade ao movimento e suas causas (Tenório, 2002).

Uma das experiências institucionais bem sucedidas na construção de um novo tipo de atenção em saúde mental ocorreu na cidade de Santos, SP, e teve início com a intervenção da administração municipal, possibilitada pela municipalização da saúde com o SUS, na Casa de Saúde Anchieta, um hospício privado que contava com mais de 500 internos. A intervenção foi motivada por denúncias de mortes, superlotação, abandono e maus-tratos. A seguir, houve uma desapropriação por motivos de utilidade pública e substituição do modelo assistencial, com a criação de uma rede de cuidados extra-hospitalares como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPs), projetos culturais e artísticos como a rádio Tam-Tam, lares abrigados para ex-internos ou mesmo novos usuários que não tinham casa, cooperativa de trabalho que oferece oportunidade de trabalho para populações carentes, sejam elas com ou sem problemas especificamente psiquiátricos etc.

A importância do contexto político aqui se faz presente, apesar de ser um paradigma para novos modelos de assistência no Brasil, inclusive com repercussão internacional<sup>3</sup>. Com a vitória de um partido conservador nas eleições de 1996 e novamente em 2000, o projeto sofreu importantes supressões. Embora nenhum dos cinco CAPs tenha sido fechado, equipes foram desarticuladas, lideranças do processo sofreram retaliação e os antigos donos da Clínica Anchieta estavam tentando reaver judicialmente a propriedade da clínica. Mesmo assim, o município de Santos continuou sendo referência de novas técnicas de tratamento em saúde mental. A partir da repercussão desta experiência, surgiu o projeto de Lei n. 10.216<sup>4</sup>, ou simplesmente lei Paulo Delgado, propondo a extinção progressiva do modelo de atenção psiquiátrica clássica e a substituição por outras modalidades assistenciais e tecnologias de cuidados.

---

<sup>3</sup> Amarante (1995, p. 492) diz que Manuel Desviat, em seu último livro, intitulado *La reforma psiquiátrica*, dedica um capítulo à reforma psiquiátrica brasileira, que considera um dos mais frutíferos, promissores e vigorosos processos de transformação no campo da saúde mental e da psiquiatria.

<sup>4</sup> Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/legislacao\\_1990\\_2004.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/legislacao_1990_2004.pdf)>. Acesso em: 20 set. 2009.

## **A legislação de saúde mental brasileira e os serviços comunitários**

Até 2001, a legislação, que regia a assistência psiquiátrica e os direitos civis, sociais e políticos dos doentes mentais no Brasil, fazia parte do Código Civil de 1919 e da Lei n. 24.559/34, de 1934. As leis eram centradas no isolamento e na segregação, determinando ao doente mental o que hoje é reconhecido como uma cidadania tutelada pelo Estado e assistida, privação da liberdade e a cassação dos direitos civis.

Em 1989, o projeto de lei n. 3657/89 do deputado Paulo Delgado do Partido dos Trabalhadores de Minas Gerais (PT-MG) foi aprovado na Câmara Federal e, posteriormente, encaminhado ao Senado, que impôs resistências, dentre elas a dos empresários do setor privado que usaram como estratégia de resistência à reforma psiquiátrica o uso de lobbies no Congresso Nacional. Isto fez com que somente 10 anos depois fosse aprovado no Senado um substitutivo do projeto, considerado pelos militantes da reforma um retrocesso, já que previa em alguns casos a construção de hospitais ou contratação de leitos, onde não houvesse assistência. Algumas pressões e lutas posteriores, na volta do texto à Câmara dos Deputados, conseguiram suprimir o artigo. A lei foi aprovada como Lei n. 10.216 em abril de 2001. Ela foi considerada progressista e uma importante conquista para o movimento de reforma psiquiátrica brasileiro. O tempo que decorreu entre a apresentação da lei e sua aprovação também foi relevante porque possibilitou uma ampla discussão sobre o tema no país. A intensificação do debate e da popularização da causa foi importante porque permitiu que vários estados brasileiros formassem suas legislações, investindo em formas alternativas de tratamento. A lei veio garantir a continuidade de um processo que progressivamente vem alterando a assistência psiquiátrica no país, ao substituir o tratamento exclusivamente hospitalar por uma nova rede de serviços e cuidados comunitários como os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS), os Centros de Convivência, Serviços Residenciais Terapêuticos (SRTs), o Programa de Volta para Casa e outros.

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) têm como objetivos principais realizar o acompanhamento clínico, a reinserção social dos usuários, regular a porta de entrada da rede de assistência em saúde mental na sua área de atuação e dar suporte a atenção à saúde mental na rede básica. Os CAPS se dividem em cinco tipos diferentes, cada um com uma clientela diferenciada – adultos, crianças/adolescentes e usuários de álcool e drogas – a depender do contingente populacional a ser coberto – pequeno,

médio e grande porte – e do período de funcionamento – diurno ou 24 h. Todos os tipos de CAPS são compostos por equipes multiprofissionais com presença obrigatória de psiquiatra, enfermeiro, psicólogo e assistente social, aos quais se somam outros profissionais do campo da saúde.

Os CAPS I prestam serviços para cidades de pequeno porte, ou seja, municípios com população de 50 mil habitantes e devem dar cobertura a toda clientela – adultos, crianças/adolescentes e pessoas com problemas devido ao uso de álcool e outras drogas e transtornos mentais severos, durante o dia. No momento, somam 725 unidades no país<sup>5</sup>. Atualmente são 406 CAPS II, que prestam serviços para cidades de médio porte, ou seja, municípios com população de 100 mil habitantes e atendem durante o dia a clientela adulta. Os CAPS III prestam serviços com funcionamento 24 h, geralmente disponíveis em municípios com população acima de 150 mil habitantes e que atendem a clientela adulta, até o momento somam 46 serviços. Os CAPS I prestam serviços para crianças e adolescentes, em cidades de médio porte, constituindo-se na referência para uma população de cerca de 100 mil habitantes, que funcionam durante o dia e são 122 até o momento. Os Centros de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (CAPS-AD) prestam serviços para pessoas com problemas pelo uso de álcool ou outras drogas, geralmente disponíveis em cidades de médio porte, ou seja, municípios com população superior a 100 mil habitantes, funcionam durante o dia e somam atualmente 242 unidades.

Os Serviços Residenciais Terapêuticos (SRTs), ou simplesmente RTs, são moradias inseridas na comunidade e criadas para atender à população que esteve internada por longos períodos em hospitais psiquiátricos e perderam os laços sociais e vínculos familiares. Atualmente existem 564 Residências no país e 152 estão em processo de implantação. O Programa de Volta para Casa (PVC) regulamenta o auxílio-reabilitação psicossocial para assistência, acompanhamento e integração social de egressos de internações com história de longa internação psiquiátrica de dois anos ou mais ou para aqueles em que se caracterize situação de grave dependência institucional. Atualmente o programa atinge 537 municípios e conta com 3.574 beneficiários.

Uma parceria entre o Ministério da Saúde e do Trabalho e Emprego e a Secretaria Nacional de Economia Solidária permitiu a criação de uma política de

---

<sup>5</sup> Disponível em: < [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=24365&janela=1](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/visualizar_texto.cfm?idtxt=24365&janela=1) >. Acesso em: 17 ago. 2010.

incentivo técnico e financeiro para as iniciativas de geração de renda que facilitam o acesso ao trabalho e a renda de pacientes com transtornos mentais e/ou que apresentam problemas decorrentes do uso de álcool e outras drogas. Em 2001, eram menos de 10 parcerias e em 2010 já estão cadastradas 345 iniciativas de inclusão social pelo trabalho.

Outra proposta é a da inclusão de práticas de saúde mental na atenção básica/Saúde da Família em articulação com a rede de cuidados visando à integralidade da assistência. Esta proposta ainda é incipiente no país, mas sua importância está na possibilidade da realização de um acompanhamento mais intensivo ao portador de transtorno mental na comunidade. A atenção básica através do Programa Saúde da Família (PSF) é a porta de entrada preferencial do Sistema de Saúde. O PSF é uma estratégia de reorientação do modelo assistencial, uma vez que as equipes passam a atuar com ações de promoção da saúde, prevenção, recuperação, reabilitação de doenças e agravos mais frequentes e na manutenção da saúde da comunidade.

O PSF é operacionalizado mediante a implantação de equipes multiprofissionais em unidades básicas de saúde. Estas equipes são responsáveis pelo acompanhamento de um número definido de famílias, localizadas em uma área geográfica delimitada. Cada equipe se responsabiliza pelo acompanhamento de, no máximo, 4 mil habitantes, apesar de a média recomendada ser de 3 mil habitantes de uma determinada área. As equipes passam a ter co-responsabilidade no cuidado à saúde. As Equipes de Saúde da Família (ESFs) são compostas por, no mínimo, um médico de família, um enfermeiro, um auxiliar de enfermagem e 6 agentes comunitários de saúde. Quando ampliada, a equipe conta ainda com um dentista, um auxiliar de consultório dentário e um técnico em higiene dental. A atuação das equipes ocorre principalmente nas unidades básicas de saúde, nas residências e na mobilização da comunidade. O Agente Comunitário de Saúde (ACS) tem papel importante, porque reside na comunidade e está vinculado à Unidade de Saúde da Família (USF) que atende à comunidade. Seu trabalho é feito nos domicílios de sua área de abrangência. Para ser ACS é necessário residir na área em que for atuar, ter concluído o ensino fundamental e o curso de qualificação básica para a formação de agente comunitário de saúde. O ACS funciona como elo entre o sistema de saúde e a comunidade. Ele está em contato permanente com as famílias, o que facilita o trabalho de vigilância e promoção da saúde, realizado por toda a equipe. É também um elo cultural que dá mais força ao trabalho educativo, ao unir dois universos culturais distintos: o do saber científico e o do saber popular.



Na articulação entre a saúde mental e a atenção básica, o profissional da saúde mental participa de reuniões de planejamento das Equipes de Saúde da Família (ESFs), realiza ações de supervisão, discussão de casos, atendimento compartilhado e atendimento específico, além de participar das iniciativas de capacitação. Tanto o profissional de saúde mental, quanto a equipe se responsabilizam pelos casos. Eles promovem discussões conjuntas e intervenções junto a famílias e comunidades. Trata-se de uma mudança na concepção e na forma de como deve se dar o cuidado, ou seja, mais próximo da rede familiar, social e cultural do paciente, para que seja possível a retomada de sua história de vida e de seu processo de adoecimento. Uma forma de fazer a troca entre as ESF e os profissionais de saúde mental é por meio dos Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF). Desde janeiro de 2008, foi regulamentada a formação destas equipes, com recomendação explícita de que cada NASF conte com pelo menos um profissional de saúde mental. Em 2009, foram capacitados 200 profissionais na área de saúde mental para trabalhar com as ESFs (Ministério da Saúde – Saúde Mental).

No site do Ministério da Saúde<sup>6</sup>, podemos verificar as atuais diretrizes para a Saúde Mental no país. Há uma indicação de que “O Governo brasileiro tem como objetivo reduzir progressivamente os leitos psiquiátricos, qualificar, expandir e fortalecer a rede extra-hospitalar – Centros de Atenção Psicossocial (CAPs), Serviços Residenciais Terapêuticos (SRTs) e Unidades Psiquiátricas em Hospitais Gerais (UPHG) – incluir as ações da saúde mental na atenção básica, implementar uma política de atenção integral a usuários de álcool e outras drogas, implantar o programa “De Volta Para Casa”, manter um programa permanente de formação de recursos humanos para reforma psiquiátrica, promover direitos de usuários e familiares incentivando a participação no cuidado, garantir tratamento digno e de qualidade ao louco infrator – superando o modelo de assistência centrado no Manicômio Judiciário – e avaliar continuamente todos os hospitais psiquiátricos por meio do Programa Nacional de Avaliação dos Serviços Hospitalares (PNASH/Psiquiatria) (Ministério da Saúde – Política Nacional de Saúde Mental).

Alguns dados são indicativos destas mudanças: o quantitativo de leitos em hospitais psiquiátricos diminuiu de 85.037 em 1991 para 35.426 em 2009. Em 2001, havia 246 hospitais psiquiátricos no Brasil, muitos de grande porte, com até mil leitos.

---

<sup>6</sup> Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id\\_area=925](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=925)>. Acesso em: 12 dez. 2009.



Em 2008, eles diminuíram para 208 hospitais psiquiátricos. Isto foi possível devido à implantação dos serviços substitutivos como CAPS, Residências Terapêuticas e outros.

### **O Momento Atual da Saúde Mental no Brasil: Impasses e Desafios**

Apesar dos avanços apontados e do reconhecimento internacional de que a reforma psiquiátrica brasileira foi considerada um modelo pela OMS (WHO, 2004), ainda podemos encontrar muitas limitações e desafios a serem enfrentados. A lacuna ainda parece ser grande entre o que as diretrizes propõem e o que se observa na realidade. Um dos desafios é a assistência aos pacientes infratores, uma vez que, esta assistência atualmente concentra-se principalmente nos manicômios judiciários. Os hospitais de custódia ainda não sofreram modificações para atender a lei de reforma psiquiátrica e garantir os direitos aos internados. No momento, o que existe são trabalhos pioneiros, ligados aos Tribunais de Justiça, como o Programa de Atenção Integral ao Paciente Judiciário Portador de Sofrimento Mental Infrator (PAI-PJ)<sup>7</sup> e o Programa de Atenção Integral ao louco Infrator (PALI). O PAI-PJ teve início em 1998, com Fernanda Otoni de Barros que hoje coordena o programa. Foi implantado em 2000, em parceria com a universidade e o Tribunal de Justiça do Estado de Minas Gerais (TJMG). O programa é executado por uma equipe multidisciplinar, devidamente capacitada para atuar, da qual fazem parte psicólogos, assistentes sociais, bacharéis em direito e estudantes. A equipe conta com a parceria das redes públicas de saúde estadual e municipal.

O PAI-PJ defende que cada um pode construir um projeto de vida dentro da rede social sem deixar de ser responsabilizado pelo seu ato. O objetivo do programa é assistir aos infratores com suspeita de insanidade mental ou que já estejam cumprindo as chamadas "medidas de segurança" – medidas aplicadas pelos juízes aos pacientes infratores. A equipe do PAI-PJ auxilia os juízes a definir as medidas a serem adotadas, realiza acompanhamento em processos criminais em que o réu é ou apresenta indícios de ser portador de transtornos psiquiátricos e promove a responsabilização do indivíduo pela infração cometida e o resgate de seus laços sociais. O programa tem demonstrado bons resultados e obtido reconhecimento nacional e internacional. O TJMG pretende

---

<sup>7</sup> Vide para maiores informações em: [http://www.tjmg.jus.br/presidencia/projetonovosrumos/pai\\_pj/](http://www.tjmg.jus.br/presidencia/projetonovosrumos/pai_pj/). Acesso em: 27 maio 2009.

expandir o programa para todo o estado. Além disso, está sendo implantado no estado de Goiás, através de um projeto de cooperação entre o Ministério da Saúde e o TJMG, o Programa de Atenção Integral ao Louco Infrator (PAI-LI), que tem como modelo o PAI-PJ.

Outro problema que ocorre na saúde mental brasileira se refere aos poucos recursos existentes para o atendimento adequado aos pacientes psiquiátricos. Andreoli *et al.* (2007) afirmam, inicialmente, que o sistema de atendimento em saúde mental brasileiro tem disponibilizado um maior número de modalidades de tratamento como, por exemplo, os Centros de Atenção Psicossocial (CAPs), o programa de volta para casa, o auxílio-reabilitação psicossocial para integração social de egressos com história de longa internação ou daqueles em que se caracterize situação de grave dependência institucional e acesso gratuito aos psicotrópicos. Os autores apontam, entretanto, que, apesar deste aumento, a cobertura dos serviços comunitários ainda é precária e a reforma da assistência psiquiátrica não foi acompanhada pelo aumento do investimento público em saúde mental. Os recursos são mal distribuídos geograficamente no país, ou seja, as regiões mais atendidas são a Sul e o Sudeste, justamente as mais ricas. Nas regiões em que se necessita de mais cobertura, os profissionais de saúde mental ainda são em número insuficiente, principalmente, psiquiatras e enfermeiros.

Ainda segundo os autores, o andamento da desinstitucionalização não foi devidamente acompanhado pela disponibilidade de serviços comunitários e alertam para o fato de que as pesquisas mostram que a diminuição nas internações só acontecerá efetivamente quando fácil acesso aos serviços comunitários for garantido. Os autores advertem igualmente que a reforma psiquiátrica não é uma estratégia para redução de custos, muitas vezes, para se garantir uma melhor atenção implica em seu aumento. Portanto, a reforma psiquiátrica não é uma política para redução de custos, mas uma estratégia em busca da equidade e justiça social (Andreoli *et al.*, 2007).

Mateus *et al.* (2008) fazem uma descrição a respeito da relação entre os recursos humanos em saúde mental e os serviços disponíveis para a população no Brasil. Os autores relatam que o país possui um imenso contraste na distribuição geográfica e nos indicadores sociais. Foram encontrados no país, 6.003 psiquiatras, 18.763 psicólogos, 1.985 assistentes sociais, 3.119 enfermeiros e 3.589 terapeutas ocupacionais em atividade no SUS. No nível primário, foram encontrados 104.789 médicos 184.437 enfermeiros e técnicos de enfermagem e 210.887 agentes de saúde. Mesmo assim, os recursos humanos não são suficientes e são mal distribuídos geograficamente. O

número de psiquiatras está longe de ser suficiente e está concentrado nas áreas mais ricas do país, uma média de 5 para cada 100 mil habitantes na região Sudeste e menos que 1 para cada 100 mil habitantes na região Nordeste. O número de psicólogos é maior que o de outros profissionais em todas as regiões do país e o número de enfermeiros psiquiátricos é insuficiente em todo o país. O número de leitos psiquiátricos está em pleno declínio, porém os CAPs ainda têm um número de unidades que está longe de atender as necessidades do país e, além disso, concentram-se nas regiões mais ricas reafirmando as desigualdades regionais. Também relatam que existem apenas 66 CAPs para atendimento infantil, um número que está longe de atender a demanda da população (Mateus *et al.*, 2008).

Luzio e L'Abbate (2009) investigaram como está sendo oferecida a assistência em saúde mental em municípios de pequeno e médio porte. As autoras selecionaram, para estudo, dois municípios de São Paulo, um de pequeno e o outro de médio porte. Através de análise de textos e documentos, realização de entrevistas semiestruturadas com participantes dos diversos segmentos sociais implicados com a Saúde Mental, como gestores, trabalhadores e usuários, as autoras chegaram a algumas conclusões. Os resultados mostraram que embora os municípios de pequeno e médio portes, a partir da criação do SUS, tenham incluído equipes de Saúde Mental nas Unidades Básicas de Saúde (UBSs), isto não significou que estes municípios assumiram um projeto de Saúde Mental, pautado pelos princípios e diretrizes da reforma psiquiátrica. Apesar dos vários segmentos sociais envolvidos na Saúde Mental conhecerem os princípios e propostas da reforma psiquiátrica, os gestores municipais não assumiram integralmente as propostas do Ministério da Saúde, sob a alegação de falta de recursos financeiros. Ainda que se observe que os usuários e familiares tenham aos poucos assumido as novas propostas de intervenção, a participação e organização popular ainda são pouco representativas.

Na fala dos trabalhadores, as autoras constataram que as metas da solidariedade e da diminuição das desigualdades sociais, necessárias para que a pessoa considerada doente mental possa ter seus direitos e autonomia garantidos, podem estar sendo substituídas pelo voluntarismo e pela compaixão. As autoras também advertem que, quando se tem como objetivo e formas de tratamento apenas a diminuição da internação psiquiátrica, sem qualquer investimento na formação permanente das equipes dos serviços, corre-se o risco da medicalização da demanda da Saúde Mental. Sugerem, então, que é necessário maior compromisso dos gestores com a atenção em Saúde Mental, maior investimento nas equipes multiprofissionais, estímulo à organização e à

participação dos usuários, familiares e integralidade dos dispositivos de saúde, assistência social e de cultura existentes nestas cidades (Luzio & L'Abbate, 2009).

Com relação aos serviços de residências terapêuticas (SRTs ou RTs), Vidal *et al.* (2008) avaliaram como foi o processo de implantação no município de Barbacena, MG. Os autores apontaram, como dificuldades encontradas no processo, o fato de a primeira RT ter sido criada sem uma preparação prévia dos pacientes, o que gerou problemas de adaptação. Outro complicador foi o fato de, por ser a primeira casa, recebia muita atenção da equipe assistencial, gerando cuidado excessivo e artificial. No momento da implantação da segunda e terceira casas, atentou-se para estes problemas procurando identificar previamente as características e os desejos dos futuros habitantes e observar a eficácia dos serviços ambulatoriais de psiquiatria e da rede básica de saúde em atender estes pacientes. No início, devido à falta de preparação e de informações à comunidade sobre o que seriam as RTs, devido também ao preconceito e medo com relação ao doente mental, percebeu-se certa resistência. Atualmente, há relatos de que a vizinhança interage bem com os moradores. Os autores concluem que, apesar das deficiências apresentadas por alguns pacientes, a transferência do local de tratamento e as estratégias de reabilitação utilizadas, mostraram-se satisfatórias para a maioria deles (Vidal *et al.*, 2008).

Ainda com relação aos SRTs, Furtado (2006) procura identificar e discutir quais são as questões determinantes do descompasso entre a clientela potencial das residências terapêuticas e a oferta destes serviços nos diferentes municípios do país. Partindo do argumento de que, entre os pacientes crônicos do país, haveria necessidade de SRTs para 30% deles deixarem o hospital. O autor afirma que até o momento (2006) foram implementados apenas 10,80%. Entretanto, esta proporção é geograficamente desigual, dentre os 14 estados que possuíam SRTs naquele momento, o percentual implantado oscilava de 45% (Mato Grosso - MT) a 1,75% (Ceará - CE), sendo que estados com grande número de leitos (São Paulo - SP e Rio de Janeiro - RJ) atingiram a marca de 16,34% e 9,16%, respectivamente. O autor alerta também para o fato de que quatro estados (Bahia - BA, Paraíba - PB, Alagoas - AL e Santa Catarina - SC) com mais de 800 leitos não contavam com nenhum SRT, até aquele momento. Enquanto isso, a região Sudeste era líder com porcentagens próximas ou superiores à média nacional. A maioria dos estados da região apresentava patamares equivalentes ou superiores a 10,8% - SP (9,16%), MG (12,97%) e RJ (16,34%).

Outro fator importante, observado pelo autor, foi a constatação de que não parecia haver correlação entre o número de leitos psiquiátricos e a quantidade de SRTs existentes por estado, podendo ser encontrado estados com muitos leitos e poucos SRTs ou nenhum, bem como estados com poucos leitos e razoável quantidade de SRTs. O autor aponta que, dentre os 572 CAPs existentes naquele momento, 41 acompanham egressos de longas internações em SRTs, ou seja, somente 6,7% dos mesmos, um percentual pequeno para serviços considerados estratégicos na organização da rede de cuidados. Apenas 57% dos moradores existentes recebiam o auxílio reabilitação, o que poderia indicar possíveis problemas de obtenção de documentação tardia pela clientela desospitalizada. O autor conclui que há ainda necessidade de expansão do número de beneficiários, uma vez que somente 10,8% da demanda está sendo contemplada.

Com relação ao financiamento, as dificuldades estão mais em garantir o acesso e o emprego do recurso em si do que a sua existência. A implicação do gestor do SUS – o secretário municipal de Saúde – parece ser decisiva para a expansão ou não dos serviços. É necessário desenvolvimento de novas formas de gestão para superar a incompatibilidade entre a tradicional administração de outros serviços dentro do SUS e a forma de acompanhamento requerida pelas peculiaridades inerentes aos SRTs. O baixo envolvimento dos profissionais de saúde mental deve ser mais estudado, de maneira a compreender seus determinantes e reverter a situação, traçando estratégias de intervenção. Ainda se requer uma ampla divulgação da reforma psiquiátrica entre a população de modo a torná-la mais permeável às ações desenvolvidas na comunidade e ao convívio com os egressos (Furtado, 2006).

Ao avaliar como a saúde mental está se inserindo no Programa Saúde da Família (PSF), Nunes *et. al.* (2007), através do trabalho de quatro Equipes de Saúde da Família (ESFs), constataram que os profissionais se queixam da quase inexistência de práticas de saúde mental nas equipes estudadas. Entretanto, ainda que apontando para os limites de sua ação, quase todos os profissionais entrevistados tinham alguma situação para relatar de tratamento de pacientes psiquiátricos. As razões apontadas para a não inclusão da saúde mental nas ESFs foram: desconhecimento a respeito da reforma psiquiátrica e da falta de capacitação; a não identificação pela população dos problemas de saúde mental como prioridades; falta de condições para o atendimento desses casos no PSF, o que inclui a ausência de medicação psiquiátrica para fornecer aos pacientes; inexistência de uma rede de saúde mental, que possibilite o entrosamento com os serviços de saúde

mental para que funcionem como retaguarda e permitam a referência rápida em caso de necessidade.

Entre as práticas realizadas com os pacientes psiquiátricos nas ESFs estudadas, as autoras afirmam que existem aquelas que são inadequadas ou pautadas em concepções retrógradas com base em três parâmetros. O primeiro deles diz respeito a ações excessivamente normatizadoras e apoiadas no modelo biomédico hospitalocêntrico. O segundo destaca ações de cunho discriminatório e o terceiro, aquelas de caráter moralista-repressivo. Observa-se, por parte de certos profissionais, discriminação em relação ao cuidado com o portador de transtorno mental, que pode se manifestar na recusa ao tratamento físico do paciente psiquiátrico. Também é frequente o recurso a atitudes moralizantes e repressivas, quando não se está preparado para lidar com a situação, ou quando não se dispõe de ações comunitárias para enfrentar ou pelo menos refletir sobre problemas como o alcoolismo, as reações exacerbadas de medo e outras (Nunes, Jucá, & Valentim, 2007).

Ainda sobre o mesmo tema, Oliveira *et al.* (2004) discorrem sobre o que chamam de invisibilidade dos problemas de saúde mental na atenção primária. As autoras relatam que as equipes de PSF iniciam seu trabalho mapeando sua área, identificando as principais lideranças da comunidade e cadastrando as famílias. Na ficha de cadastro das famílias, existe um espaço para que o informante declare as doenças referidas a sua família. A ficha é conhecida como ficha A do Sistema de Informação em Atenção Básica (SIAB). A partir da constatação de que as informações sobre doenças mentais não constavam no cadastro nacional do SIAB, as autoras fizeram um levantamento com o objetivo de identificar o número de pessoas com doença mental nas Unidades de Saúde da Família (USFs) no município de Cuiabá, MT. As autoras solicitaram que as 19 ESFs existentes no município informassem, a partir dos dados da ficha A, o número de doenças mentais de sua área de abrangência. O levantamento inicial identificou 19 usuários que poderiam ser portadores de transtorno mental, correspondendo a 0,62% da população da área de abrangência. Para as autoras, as informações seriam incompatíveis com os dados que elas observavam cotidianamente e com os dados epidemiológicos de transtorno mental na população.

A partir da possível subnotificação, buscaram outras formas de identificação dos portadores de transtorno mental na comunidade. Os Agentes Comunitários de Saúde (ACSs) tiveram papel importante, pois residiam na comunidade e participavam da cultura local, portanto, tinham conhecimento informal de vários outros casos suspeitos e

que não estavam registrados na ficha A. As autoras iniciaram um trabalho de sensibilização com os ACSs, para viabilizar melhores registros dos transtornos mentais. Na busca domiciliar, foram identificadas 24 novos casos, além dos 19 identificados anteriormente. Estes novos possíveis casos foram encaminhados para confirmação de diagnóstico. Dentre as 43 pessoas encaminhadas, 39 foram diagnosticados como portadores de algum tipo de transtorno mental e 4, apesar de já fazerem uso de medicação psicotrópica, não tiveram diagnóstico específico de transtorno mental. As modalidades mais prevalentes foram: esquizofrenia com 53,8% dos casos e depressão com 28,2%. As autoras destacaram que, dentre os portadores de transtorno mental identificados, não houve nenhuma pessoa com diagnóstico de uso de substância psicoativa, droga lícita ou ilícita. Portanto, elas acreditam que permanece uma situação de subnotificação, que poderia ser explicada pelo temor que o usuário tem de que os dados identificados no setor saúde possam subsidiar ações repressivas por parte do aparato policial. Com relação aos casos identificados, as autoras ressaltam o elevado número de pessoas que não trabalhavam e não recebiam nenhum tipo de benefício, resultando em baixa autoestima, impactando negativamente na qualidade de vida e gerando ônus para a família.

Os 39 portadores de transtorno mental identificados pelo estudo corresponderam a 1,3% da população. Embora este dado represente um aumento de 100% entre os inicialmente registrados, permitindo uma maior visibilidade das necessidades de saúde mental na atenção básica, ainda estariam longe da média do estudo da OMS citado pelas autoras que era de 24%, fato que alerta para a necessidade de uma busca mais ativa, simultaneamente a ações assistenciais para as pessoas já diagnosticadas. As autoras concluem inferindo que esta subnotificação se refere ao estigma que se associa à doença mental nas famílias e acreditam que a visibilidade dos transtornos psíquicos da clientela dos PSFs depende da atitude dos profissionais em reconhecer essas manifestações como objeto de seu trabalho na atenção primária e a partir dessa atitude promover a inclusão do doente mental nos programas de reabilitação psicossocial e na comunidade (Oliveira, Ataíde, & Silva, 2004).

Por fim, é importante salientar que muito ainda precisa ser conquistado. Primeiro, devido à dimensão de país-continente, no Brasil muitas são as desigualdades regionais. Segundo, os avanços e retrocessos do movimento, como em qualquer movimento social, devem-se também ao fato de ser um processo permeado por conflitos e relações de poder. Terceiro, há dificuldade no enfrentamento de valores culturais e



sociais mais amplos de segregação da diferença. Quarto, o próprio caráter refratário ao laço social, característico da psicose, comprova que a resposta social que ela exige está além daquela que o modelo assistencial centrado no hospital, pois seu tratamento exige um suporte mais amplo. Como diz Tenório (2002 p. 57), “a reforma psiquiátrica tem efeitos positivos também do ponto de vista da cidadania brasileira (...) ela aponta para a construção de uma sociedade mais inclusiva e para a recuperação do sentido público de nossas ações”.

Devido ao tema deste trabalho, vale ainda destacar que em dezembro de 2008, durante o I Congresso Brasileiro de Saúde Mental, foi pactuada a criação do Grupo de Trabalho sobre Demandas dos Usuários e Familiares da Saúde Mental, tendo como objetivo construir estratégias e ações a fim de atender as pautas dos usuários e familiares da rede pública de saúde mental. Em 18 de maio de 2009, Dia da Luta Antimanicomial, foi lançado o Cadastro Nacional das Associações de Usuários, Familiares e Amigos da Saúde Mental, sendo que, na ocasião, foram inscritas 108 Associações, em 20 estados e 87 municípios. O Cadastro Nacional tem como objetivo, produzir informações sobre associações e grupos de usuários, familiares e amigos da saúde mental no âmbito nacional; dar visibilidade a estes grupos; contribuir para troca de experiências e auxiliar na construção e fortalecimento de políticas de apoio e estímulos às Associações (Ministério da Saúde - Saúde Mental<sup>8</sup>).

Em razão das dificuldades decorrentes do processo de desinstitucionalização, as famílias ficaram mais sobrecarregadas. Esta sobrecarga tem afetado a saúde mental dos cuidadores e a depressão pode ser uma das consequências. Esse assunto será abordado no tópico a seguir.

### **Depressão**

Emoções, como sentir-se infeliz, sentir-se triste e sofrer raiva, são emoções humanas que são vivenciadas por quase todas as pessoas durante o curso de sua vida. Tais sentimentos podem estar associados a perdas amorosas, financeiras, de ente querido e outras. As pessoas também podem estar sujeitas a variações de humor, no entanto, depressão é uma doença bem definida, uma vez que seus sintomas são intensos,

---

<sup>8</sup> Disponível em: <[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id\\_area=925](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=925)>. Acesso em: 27 maio 2009.



prolongados e interferem nas atividades rotineiras da pessoa, o que faz diferir depressão de tristeza normal. Alguns sintomas são frequentes em um quadro depressivo como, por exemplo, humor deprimido, perda de interesse e prazer, redução da energia, tornar-se facilmente exausto, diminuição das atividades, fadiga em pequenos esforços, redução da concentração e atenção, redução na confiança e autoestima, sentir-se culpado ou inconveniente, desanimado e pessimista com relação ao futuro, idéias ou atos de autodestruição ou suicídio, sintomas físicos sem explicação, diminuição no apetite e na libido (WHO, 2001).

Segundo a OMS, a depressão é um problema de saúde pública expressivo, devido a sua alta prevalência, ao grau de sofrimento e porque, em alguns casos, pode levar a morte, uma vez que o suicídio é o maior risco durante o curso de uma depressão. A prevalência de depressão no mundo varia entre 7-12% para os homens e 20-25 % para as mulheres. Ela é relativamente comum e devido a sua natureza recorrente, frequentemente, gera rupturas na vida dos pacientes. Pacientes com depressão apresentam prejuízos em várias áreas como no autocuidado, responsabilidades familiares e no funcionamento social e ocupacional (WHO, 2001).

Outro documento da OMS (2003) relata que 150 milhões de pessoas no mundo sofrem de depressão em alguma época da vida, e que, quatro das seis principais causas de anos de vida vividos com incapacidade, apontados pelo indicador global YLDs (*Years of Life with Disability*), devem-se a problemas neuropsiquiátricos, tais como: depressão, alcoolismo, esquizofrenia e transtorno bipolar. As doenças neuropsiquiátricas somam 13% de DALYs (*Disability Adjusted Life Years*), ou seja, anos de vida perdidos ajustados por incapacidades (WHO, 2003). Nos Estados Unidos, são gastos anualmente mais de 43 bilhões de dólares com tratamentos e na perda de produtividade devido à depressão. A gravidade das perdas causadas pela depressão é igual ou até maiores que as provocadas por doenças físicas crônicas como, por exemplo, hipertensão, diabetes e doenças coronárias. Entretanto, mesmo levando-se em consideração a gravidade, as significativas consequências da depressão e a disponibilidade de tratamento eficaz, apenas 30% dos casos no mundo recebem tratamento adequado (WHO, 2001).

O documento WHO (2003) aponta que, com relação à comorbidade, a depressão é um fator de risco para câncer e doenças do coração. A depressão pode estar associada a doenças como diabetes, distúrbios neurológicos e outras, uma vez que, pessoas sofrendo de doenças físicas crônicas têm mais probabilidades de desenvolverem

doenças mentais, tais como a depressão. Problemas de saúde como depressão, ansiedade e abuso de substâncias, quando acontecem em comorbidade com doenças físicas, podem resultar em baixa aderência aos tratamentos indicados. Os pacientes com depressão em comorbidade com doenças físicas, além de aderirem menos ao tratamento e às recomendações, têm aumentados os riscos de incapacidade e mortalidade (WHO, 2003).

Em documento da Associação Médica Brasileira, que traça diretrizes para o tratamento da depressão, Fleck *et al.* (2009), baseados na literatura da área, definiram a depressão como uma condição relativamente comum. Os autores afirmaram que a depressão é um transtorno crônico e recorrente, uma vez que, 80% dos indivíduos que sofreram a doença terão um segundo episódio ao longo de sua vida. A depressão é de duas a três vezes mais comum em mulheres que em homens e está frequentemente associada à incapacitação funcional e ao comprometimento da saúde física. Os pacientes deprimidos apresentam limitação de sua atividade e de seu bem-estar e apresentam também maior utilização dos serviços de saúde. No entanto, a depressão ainda é pouco diagnosticada nos cuidados primários, sendo que, de 30 a 50% dos casos não são diagnosticados pelo médico não psiquiatra. Os autores relatam também que, nos anos de 1990, a depressão foi identificada como a quarta causa de incapacitação. A estimativa para o ano 2020 é a de que será a segunda causa em países desenvolvidos e a primeira em países em desenvolvimento.

Os autores listam os critérios para diagnóstico de episódio depressivo, segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID), os sintomas fundamentais são humor deprimido, perda de interesse e fadigabilidade. Como sintomas acessórios, temos concentração e atenção reduzida, autoestima e autoconfiança reduzidas, idéias de culpa e inutilidade, visões desoladas e pessimistas do futuro, sono perturbado e apetite reduzido. Os autores também alertam para o fato de que, além do diagnóstico de episódio depressivo, existem outras apresentações de depressão com sintomas menos intensos, porém com grau de incapacitação similar, que seriam a distímia e o transtorno misto de ansiedade e depressão. A distímia seria um transtorno depressivo crônico, com menor intensidade de sintomas, presente por pelo menos dois anos, com períodos ocasionais e curtos. Entretanto, existem evidências de que o comprometimento do funcionamento social e ocupacional da distímia é maior do que o dos episódios depressivos, o que sugere que a extensão do comprometimento social e ocupacional esteja mais relacionado ao tempo de permanência de sintomas do que a sua intensidade. Já o transtorno misto de ansiedade e depressão inclui pacientes com sintomas de

ansiedade e depressão, sem que nenhum dos dois conjuntos de sintomas considerados separadamente seja suficientemente intenso que justifique um diagnóstico separado (Fleck *et al.*, 2009).

King *et al.* (2008) destacam que a prevalência da depressão é determinada pela exposição a alguns fatores de risco que podem dar início ou contribuir para a manutenção dos episódios de depressão. Os dois fatores de risco mais frequentemente identificados na literatura da área são o baixo status socioeconômico e o sexo feminino. Já a pobreza e o desemprego estão mais associados à maior duração dos episódios do que ao seu início. Fatores de risco socioeconômicos que também devem ser considerados incluem baixos salários e endividamento, desemprego, estresse no trabalho, isolamento social e moradia deficitária. Fatores como o histórico familiar de depressão e a personalidade são importantes, mas ainda não se sabe se estes fatores atuam independentemente dos outros (King *et al.*, 2008).

Em duas regiões, especificamente, América Latina e Caribe, onde há fatores de risco significativos, como pobreza e moradia deficitária etc., Kohn *et al.* (2005) investigaram a dimensão dos transtornos mentais. Segundo eles, a aferição de anos de vida perdidos ajustados por incapacidades (DALYs) devido a problemas psiquiátricos e neurológicos era de 8,8% em 1990 passando, segundo estimativas da OMS, para 22,2% em 2002. O estudo ainda relata que a prevalência de psicose não afetiva e esquizofrenia nesta região se situam entre 1,4% (média) e 1,6% (mediana), sendo que a prevalência correspondente ao último ano estava entre 1,0% (média) e 7,0% (mediana) da população. A depressão maior teve uma prevalência média de 8,7%, 4,9% e 4,3%, em algum momento da vida, no ano anterior e no mês anterior, respectivamente, afetando quase o dobro das mulheres. Segundo os autores, os transtornos que afetaram um maior número de adultos foram a depressão maior, a distímia, os transtornos de ansiedade generalizada e o abuso ou a dependência de álcool. A depressão e o abuso ou dependência de álcool afetaram individualmente por volta de 31,1 milhões de adultos nesta região. Os autores destacaram que, devido a suas proporções, este deve ser um tema prioritário para a saúde pública na região (Kohn *et al.*, 2005).

Calil e Pires (1998) alertam para o fato de que a elaboração de diagnóstico da depressão e a mensuração da gravidade dos sintomas da doença são tarefas diferentes. No diagnóstico, o investigador ou o clínico tem como principal objetivo determinar a presença ou a ausência de um conjunto de características clínicas que são consideradas descritivas daquela condição como, por exemplo, a presença e o padrão de sintomas, a

duração dos mesmos e seu curso, em um determinado paciente. Utilizam para este fim a entrevista clínica, que pode ser livre, semiestruturada ou estruturada. Já na mensuração, o propósito é estimar quantitativamente a gravidade dos sintomas de um paciente previamente diagnosticado com depressão. As escalas de avaliação de depressão são importantes porque ajudam na avaliação dos sintomas e na elaboração do próprio diagnóstico, além de auxiliarem no acompanhamento do paciente e no resultado do tratamento.

As várias escalas da avaliação de depressão englobam aquelas de autoavaliação, as que são aplicadas por observadores, as de avaliação global e as mistas, isto é, aquelas que envolvem auto e heteroavaliação. Estas escalas requerem então, julgamentos do próprio paciente, de alguém que o conheça bem ou de um observador profissional.

Alguns exemplos de escalas de autoavaliação de depressão são: Inventário de Beck (Beck *et al.*, 1961), Zung (1965), Lista de adjetivos para depressão (Lubin, 1965); Questionário de Levine-Pilowsky (Pilowsky *et al.*, 1969), Escalas analógicas visuais (Aitken, 1969), Inventário Wakefield (Snaith *et al.*, 1971), Escalas de von Zerssen (von Zerssen *et al.*, 1974), Desesperança (Bech *et al.*, 1974), Escala de Leeds (Snaith *et al.*, 1976), Lista de sintomas de Hopkins-90 (Derogatis & Cleary, 1977), Carrol (Carrol *et al.*, 1981), Prazer (Fawcett *et al.*, 1983). Dentre essas escalas de autoavaliação, a mais utilizada é o Inventário de Depressão de Beck, que por ser utilizada na presente pesquisa, será descrita em maiores detalhes posteriormente.

As escalas aplicadas por um observador mais utilizadas são: Hamilton (1960), Cronholme-Ottoson (Cronholme *et al.*, 1960, 1974 modificada), Breve de Avaliação Psiquiátrica (Overall & Gornham, 1962), Bunney-Hamburg (1963), Inventário do estado depressivo de Zung (1972), Montgomery-Asberg (1979), Melancolia de Bech-Rafaelsen (1980), Depressão atípica (1982) e o Esquema para transtornos afetivos e esquizofrenia- formulário de mudanças (SADS-C; Endicott *et al.*, 1981).

As escalas de avaliação global são: Escala de Avaliação de Depressão de Três Dimensões, de Raskin *et al.* (1969), Escala de Avaliação Global (Endicott *et al.*, 1976), Impressão Clínica Global (Guy, 1976) e uma mista: observador e autoavaliação (Wechsler, 1963). Além disso, há escalas como a Center for Epidemiological Studies Depression Scale (CES-D) que representam instrumentos de rastreamento de sintomas depressivos na população geral. As escalas de avaliação de depressão diferem quanto à abrangência das diferentes categorias de sintomas associados ao humor depressivo, tais como cognitivos, vegetativos ou somáticos, ansiosos e psicomotores e a sensibilidade às

mudanças do quadro clínico, que são relevantes para o acompanhamento da eficácia das diversas modalidades terapêuticas (Calil & Pires, 1998).

Avaliar e tratar a depressão nos familiares cuidadores de pacientes com transtorno mental pode ter um importante valor preventivo, assim como contribuir para uma melhor qualidade de vida do paciente uma vez que, se a família é afetada pela doença, as reações familiares também afetam o paciente. Segundo Scazufca (2000), estudos sobre a esquizofrenia demonstraram que um clima afetivo familiar crítico, hostil e de alto envolvimento emocional pode afetar negativamente o curso da doença. A autora também relata que estudos recentes têm demonstrando que quanto maior for o sentimento de sobrecarga relatado pelos familiares, maiores são as chances de eles serem críticos, hostis e muito envolvidos emocionalmente com o membro doente (Scazufca, 2000). Existe uma inter-relação entre o sofrimento do familiar cuidador e o do paciente com consequências desfavoráveis para ambos. O processo de cuidar é bastante complexo, influenciando e sendo influenciado pelo adoecer. Assim, qualquer melhoria na qualidade de vida, na saúde ou condição emocional do cuidador terá consequência positiva no paciente e vice-versa. (Rezende *et al.*, 2005; Pozzilli *et al.*, 2004). Investigar e descrever os fatores que afetam os cuidadores é essencial para planejar intervenções que possam prevenir ou reduzir a sobrecarga e as suas consequências. Esse assunto será abordado no tópico seguinte.

### **Sobrecarga Familiar**

Muitas doenças mentais, em particular a esquizofrenia, têm um amplo impacto não somente nos indivíduos, mas também nas famílias e na comunidade. Com a reforma psiquiátrica que deslocou o tratamento dos pacientes do hospital para os serviços na comunidade, a família passou a assumir maiores responsabilidades pelo cuidado do doente mental. Acresce que em vários países, os serviços nem sempre são capazes de dar respostas a múltiplas demandas dos pacientes por terem um caráter fragmentado e insuficiente, o que resulta em maior sobrecarga para os familiares (Bandeira & Barroso, 2005).

Este maior envolvimento das famílias pode incluir desde o pagamento pelo tratamento, a supervisão cotidiana ao paciente, a tensão emocional de se ter um familiar doente e ter que lidar com o estigma associado à doença mental. Além disso, muitas

vezes o paciente não pode cumprir suas obrigações pessoais e sociais, além de necessitar de assistência contínua em sua vida diária e supervisão frequente dos transtornos de conduta relacionados à enfermidade (Martínez, Nadal, Beperet, Mendióroz & grupo Psicost, 2000). Tais encargos poderão acarretar para as famílias restrições sociais, dificuldades econômicas, incômodo em lidar com comportamentos perturbadores dos pacientes e mudanças bruscas na rotina etc. Todas estas situações, vividas em consequência do papel de cuidador, resultam em sobrecarga familiar (*Family Burden*)<sup>9</sup>.

Estudos sobre o tema tiveram início no Século XX, por volta dos anos cinquenta. O conceito de “cuidador” e os instrumentos específicos para a avaliação da sobrecarga se desenvolveram consideravelmente (Martínez *et al.*, 2000). O termo sobrecarga familiar ou “sobrecarga do cuidador”<sup>10</sup> geralmente se refere aos efeitos da doença mental de um membro da família sobre o bem-estar dos outros membros, interferindo em diversas áreas de sua vida, tais como o uso do tempo, a vida social, a vida profissional, o lazer, as finanças e as condições gerais de vida (Perlick *et al.*, 2004). A sobrecarga familiar tem sido estudada em termos de duas dimensões, a saber: sobrecarga objetiva e sobrecarga subjetiva. Segundo Xavier *et al.* (2002) e Bandeira *et al.* (2005) foram Hoenig e Hamilton que em 1966 introduziram a distinção entre os componentes objetivos e subjetivos na sobrecarga familiar.

A sobrecarga objetiva se refere a alterações observáveis na vida do familiar cuidador causada pela enfermidade do paciente, envolvendo problemas práticos tais como rupturas no relacionamento familiar, dificuldades financeiras, limitações na vida social e profissional e constrangimento social, em virtude de comportamentos problemáticos dos pacientes, tais como comportamentos embaraçosos, agressões físicas e verbais, condutas sexuais inadequadas, ameaças ou tentativas de suicídio, abuso de drogas etc. A sobrecarga objetiva está relacionada ainda às tarefas de supervisionar e estimular o paciente para que ele tome a medicação, lidar com suas alterações de conduta e comportamentos problemáticos, motivar o paciente para que se ocupe do autocuidado, preparar sua alimentação e supervisionar as atividades da vida diária,

---

<sup>9</sup> Segundo Xavier M. *et al.* (2002), o conceito de *Family Burden* foi introduzido por Treudley, em 1946.

<sup>10</sup> Na literatura da área encontramos tanto o termo sobrecarga familiar (*Family Burden*) como sobrecarga do cuidador (*Caregiver Burden*).

devido à dificuldade do mesmo em realizá-las. (Martinez *et al.*, 2000; Bandeira & Barroso, 2005; Xavier *et al.*, 2002; Bandeira *et al.*, 2005; Barroso *et al.*, 2007).

A sobrecarga subjetiva diz respeito ao sentimento de peso a suportar, dificuldade e opressão experimentada pelo familiar cuidador ao lidar com as obrigações relacionadas às tarefas inerentes à presença da doença mental na família. A sobrecarga subjetiva se relaciona também com a tensão própria do ambiente que permeia as relações interpessoais entre o paciente e seus familiares e as preocupações gerais do cuidador com a saúde, a segurança, o tratamento e o futuro do paciente. Ou seja, a sobrecarga subjetiva descreve as reações psicológicas e emocionais experimentadas pelos membros da família como, por exemplo, sentimento de incômodo, perda, tristeza, desamparo, preocupações, culpa, ansiedade e vergonha em situações sociais (Martinez *et al.* 2000; Bandeira & Barroso, 2005; Xavier *et al.*, 2002; Bandeira *et al.*, 2005; Barroso *et al.*, 2007).

Estudos sobre sobrecarga têm identificado os fatores associados ou variáveis que influenciam o relacionamento entre o familiar cuidador e o paciente e afetam o grau de sobrecarga do familiar, tais como: estratégias de enfrentamento empregadas pelo familiar (*Coping*), redes de suporte social e profissional, apoio recebido de outros familiares ou de amigos, leis socio sanitárias, políticas de emprego e a estrutura dos serviços de saúde mental (Magliano, Fiorillo, De Rosa, Malangone, & Maj, 2005; Martínez *et al.*, 2000; Bandeira & Barroso, 2005). Outras variáveis que afetam a sobrecarga foram identificadas, como: características do paciente como a gravidade dos seus sintomas, o grau de incapacidade associado à enfermidade, a idade, o sexo, a duração da enfermidade, o número de hospitalizações, os vínculos afetivos entre o paciente e o cuidador, assim como as características pessoais do familiar cuidador e a dinâmica da família (Martínez *et al.*, 2000; Bandeira & Barroso, 2005; Barroso, 2006).

Maurin e Boyd (1990) criaram um modelo explicativo da sobrecarga que considera os fatores associados à sobrecarga subjetiva dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos. A sobrecarga subjetiva seria derivada de três variáveis que seriam: as variáveis antecedentes, a sobrecarga objetiva e os fatores mediadores. Como será demonstrado na figura 1.



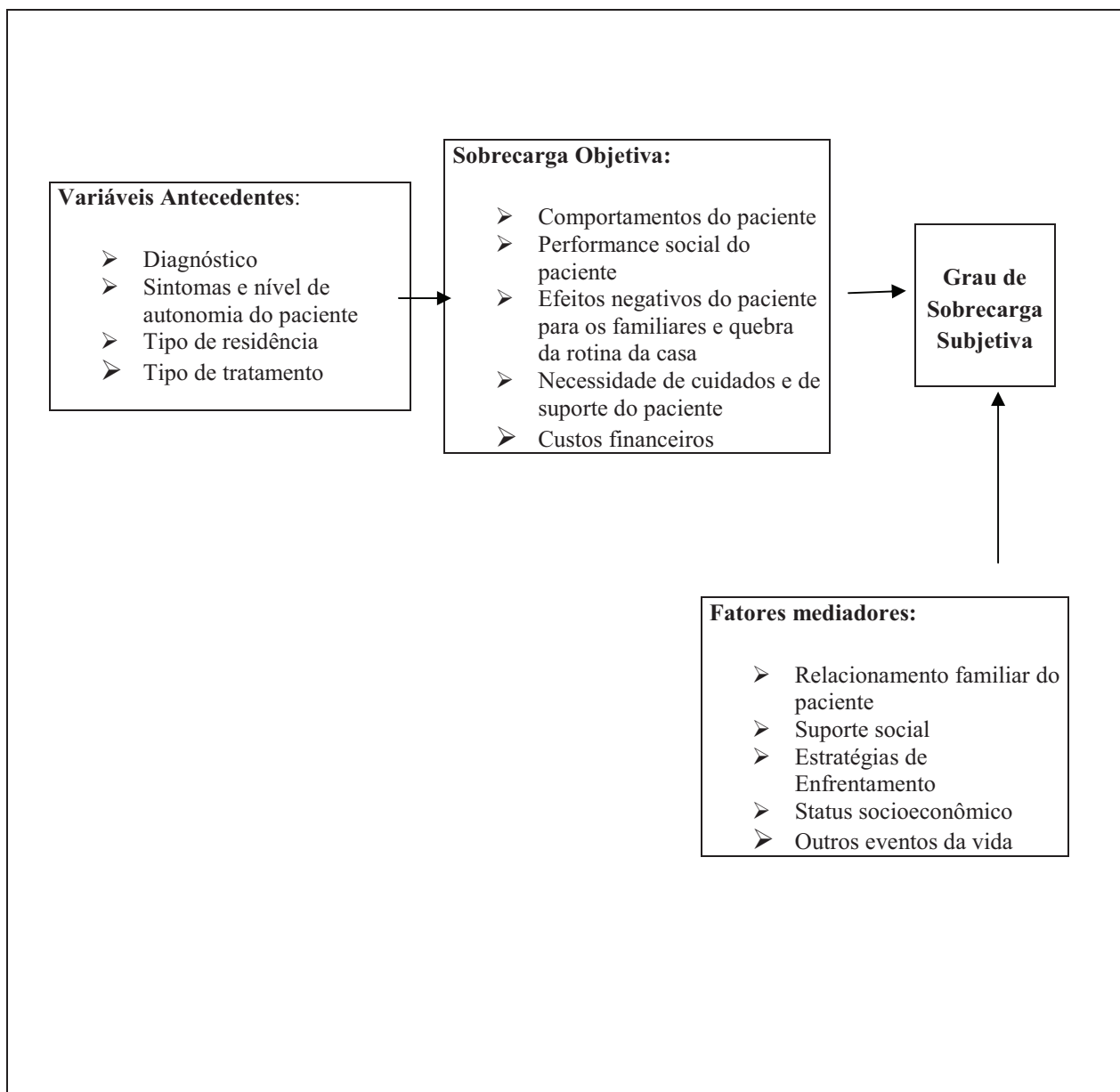


Figura 1: Modelo explicativo da sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos (Maurin & Boyd, 1990).

As variáveis antecedentes seriam aquelas que caracterizam a doença como, por exemplo, o diagnóstico, os sintomas do paciente, o seu nível de autonomia, os comportamentos problemáticos, o tipo de residência, as características do acompanhamento que o paciente recebe – ambulatorial, hospitalar, residência terapêutica, CAPs etc. Estas variáveis contribuem para determinar o grau de sobrecarga objetiva, que juntamente com as variáveis antecedentes, geram nos cuidadores o sentimento de sobrecarga subjetiva.



O modelo ainda prevê algumas variáveis que contribuiriam para modular a sobrecarga sentida pelos cuidadores. Trata-se de variáveis que poderiam amenizar ou agravar a sobrecarga subjetiva, como por exemplo, o suporte social recebido, a qualidade da relação, as estratégias de enfrentamento desenvolvidas pelos cuidadores para lidarem com a doença, a presença de outros eventos estressantes na vida da família tais como desemprego, alcoolismo, uso de drogas e outras doenças.

Na literatura internacional, podem ser encontrados estudos que buscaram investigar a sobrecarga e a saúde mental dos familiares cuidadores de pacientes com transtornos físicos ou mentais. No tópico seguinte, serão apresentadas algumas destas pesquisas.

### **Pesquisas sobre a sobrecarga familiar**

A avaliação da sobrecarga familiar tem-se mostrado importante no sentido de identificar sua intensidade e as áreas mais afetadas da vida do cuidador, a fim de se planejar intervenções que possam reduzir as consequências negativas de cuidar de um doente mental (McDonell, Short, Berry, & Dick, 2003). Ela permite, também, estimar a qualidade dos serviços de saúde mental relativamente ao grau de informação e apoio dados aos familiares pelos profissionais (Xavier *et al.*, 2002).

A sobrecarga resultante de cuidar de um paciente psiquiátrico pode afetar a saúde mental do cuidador. Depressão e ansiedade são algumas das consequências encontradas nos estudos sobre familiares cuidadores. Dentre estas, a depressão é a mais importante já que está associada à deficitária qualidade de vida e representa um fator de risco para mortalidade. A depressão do familiar cuidador é uma perturbação do humor resultante da sobrecarga de proporcionar cuidados ao doente. Os sintomas depressivos podem se manifestar de várias formas: alterações de humor, alterações motoras, alterações somáticas, alterações sociais, alterações cognitivas. A depressão nos familiares cuidadores é um processo complexo e mediado por fatores culturais e também pelas características do paciente e do cuidador, resultando em consequências negativas para ambos. (Covinsky *et al.*, 2003; Resende *et al.*, 2005; Pirraglia *et al.*, 2005).

Após busca realizada nos sites Medline, Biomed, Lilacs, Scielo, Scholargoogle, verificou-se que o número de pesquisas internacionais que estudaram a relação entre a

sobrecarga de familiares de portadores de transtornos mentais e a depressão ainda é pouco significativo. A maior parte das pesquisas que avaliaram esta correlação é de familiares cuidadores de doentes com outros diagnósticos tais como: Alzheimer, câncer, esclerose múltipla, HIV/AIDS, demência etc. A maioria destes estudos encontrou correlações significativas entre a sobrecarga e a depressão nos familiares cuidadores. Com relação aos familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, foram encontrados seis estudos que investigaram a saúde mental destes cuidadores. Quatro deles investigaram a relação entre sobrecarga e transtornos psicopatológicos nos cuidadores e os outros dois investigaram a saúde mental dos cuidadores sem, entretanto, relacionar com a sobrecarga. Estas pesquisas serão descritas abaixo.

Também será descrito um estudo internacional realizado em cinco países europeus – Itália, Inglaterra, Alemanha, Grécia e Portugal. Sua inclusão se justifica por ser um trabalho onde foram investigadas importantes variáveis que influenciam na sobrecarga, por ser multicultural e incluir um estudo de seguimento (*follow-up*) da sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia. Este estudo deu origem, em um primeiro momento, a dois trabalhos. O primeiro investigou a relação entre sobrecarga, estratégias de enfrentamento e suporte social. O segundo avaliou o impacto dos fatores sociais e clínicos na escolha das estratégias de enfrentamento. O trabalho posterior de seguimento foi o primeiro estudo internacional a investigar como a sobrecarga familiar dos cuidadores de pacientes esquizofrênicos muda através do tempo e como fatores tais como as estratégias de enfrentamento e o suporte social influenciam a sobrecarga ao longo do tempo

Magliano *et al.* (1998a), levando em consideração que a sobrecarga pode ser afetada por vários fatores geográficos e socioculturais, realizaram um estudo transcultural envolvendo cinco países europeus: Itália (Nápoles), Inglaterra (Aylesbury), Alemanha (Bonn), Grécia (Atenas) e Portugal (Lisboa). O objetivo do estudo era verificar se altos níveis de sobrecarga estavam associados ao uso de pobres estratégias de enfrentamento e reduzido suporte social em cuidadores. A amostra consistia de 236 (176 mulheres e 60 homens) familiares cuidadores de esquizofrênicos. Os instrumentos utilizados foram: para verificar o diagnóstico dos pacientes, baseado no CID-10, o *Present State Examination, 10th edition* – PSE-10 (Wing *et al.*, 1990); para verificar o grau de incapacidade social dos pacientes, o *Disability Assessment Schedule* – DAS (World Health Organization, 1988); para avaliar a sobrecarga, o *Family Problems Questionnaire* – FPQ (Morosini *et al.*, 1991). As estratégias de enfrentamentos foram

avaliadas pelo *Family Coping Questionnaire* – FCQ (Magliano *et al.*, 1996) e o suporte social pelo *Social Network Questionnaire* – SNQ.

Em todos os centros pesquisados, os maiores escores de sobrecarga estavam associados a três variáveis: restrição nas atividades sociais, efeitos negativos na vida familiar e sentimento de perda. Em Bonn, as sobrecargas objetiva e subjetiva foram significativamente menores que em outros centros. Em todos os centros, a estratégia de enfrentamento mais utilizada foi a comunicação positiva com o paciente e o seu envolvimento em atividades familiares e na comunidade. Em Bonn, além de a comunicação positiva ter apresentado o mais alto escore, os familiares também relataram a manutenção de seus próprios interesses pessoais como uma estratégia de enfrentamento. Procurar por ajuda espiritual foi a estratégia de enfrentamento mais utilizada em Nápoles, Atenas e Lisboa. Em todos os centros pesquisados, os cuidadores apresentaram altos níveis de sobrecarga quando tinham pobres estratégias de enfrentamento e redução no suporte social. Os cuidadores que tinham menor suporte social eram mais resignados e utilizavam apoio espiritual como estratégia de enfrentamento mais frequentemente. Os autores concluíram que os fatores sociais são importantes e estão associados às estratégias de enfrentamento da sobrecarga. O estudo encontrou uma clara associação entre a redução nas atividades sociais dos cuidadores e o aumento na sobrecarga objetiva em todos os centros estudados, exceto em Bonn. A falta de apoio especializado estava associada ao aumento da sobrecarga objetiva em Nápoles e Lisboa. Segundo os autores, estes resultados dão suporte à idéia de que a rede social é um fator importante na redução dos efeitos prejudiciais do estresse. A redução nas atividades sociais pode estar associada a vários fatores como estigma, exaustão, preocupação em deixar o familiar sozinho em casa etc., além de aumentar o nível de estresse e os riscos do cuidador desenvolver problemas de saúde mental (Magliano, *et al.*, 1998a).

Em outro estudo do mesmo grupo, utilizando a mesma amostra e os mesmos instrumentos, Magliano *et al.* (1998b) avaliaram o impacto dos fatores sociais e clínicos na escolha das estratégias de enfrentamento. A adoção de estratégias de enfrentamento focadas na solução de problemas eram mais frequentes em cuidadores mais jovens e cuidadores de pacientes mais jovens e estava associada a mais suporte social e profissional. Os cuidadores mais jovens também utilizaram mais regularmente a coerção e a busca de informações. Este tipo de estratégias e outras, como falar com amigos, comunicação positiva e incentivar o envolvimento social do paciente, foram mais

frequentemente adotadas por cuidadores de pacientes mais jovens. A adoção de estratégias de enfrentamento focadas na emoção, estratégias como resignação e busca de apoio espiritual, foram mais comuns em cuidadores mais velhos, em cuidadores que tinham um menor nível educacional, que viviam há mais tempo com o paciente e por aqueles que tinham um suporte social mais pobre. Segundo os autores, suas conclusões corroboraram a hipótese de que as estratégias de enfrentamento mudam ao longo do tempo de práticas para emocionais, caso a situação estressante persista e/ou venha a ser percebida pelo familiar como além de seu próprio controle (Magliano, *et al.*, 1998b).

Magliano *et al.* (2000) fizeram um seguimento prospectivo de um ano, com o objetivo de verificar como a sobrecarga familiar mudava através do tempo e como as estratégias de enfrentamento e o suporte social influenciavam a sobrecarga através do tempo, em uma amostra de 159 familiares cuidadores de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia, vivendo em cinco países europeus. Da amostra original de 236 cuidadores, 159 (67%) puderam ser reavaliados no follow-up. Dentre os 77 abandonos, 32% tinham interrompido o contato com os centros de tratamento, 47% dos cuidadores haviam se recusado a participar e 21% cuidadores não viviam mais com o paciente. Os resultados mostraram que, na falta de intervenções psicoeducativas, a sobrecarga familiar e as estratégias de enfrentamento tendem a se manter estáveis ao longo do tempo. Uma redução na sobrecarga familiar, ao longo do tempo, foi encontrada em cuidadores que estavam usando menos as estratégias de enfrentamento focadas na emoção e que haviam recebido mais apoio profissional e de sua rede social. A melhoria do funcionamento social do paciente também reduziu a sobrecarga familiar. Os autores concluíram que, quando os cuidadores são capazes de desenvolver melhores estratégias de enfrentamento, é possível reduzir a sobrecarga familiar, mesmo depois de vários anos e sugeriram a introdução de intervenções psicoeducativas para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e dos cuidadores (Magliano *et al.*, 2000).

Gonçalves-Pereira (1996), em estudo descritivo transversal, avaliou em Portugal oitenta familiares de doentes com diagnósticos de esquizofrenia, psicose crônica ou distúrbio afetivo com sintomatologia psicótica. Em sua pesquisa, foram utilizados os seguintes instrumentos: *Involvement Evaluation Questionnaire* – IEQ (Schene & Wijngaarden, 1992), *General Health Questionnaire* – GHQ (Golberg & Hillier, 1979), Escala de Rastreio em Saúde Mental – ER/80 (Abreu & Pato, 1981) e uma entrevista semiestruturada concebida especificamente para o estudo. O estudo também tinha como objetivo contribuir para a validação da versão portuguesa do *Involvement Evaluation*

*Questionnaire* (IEQ). A amostra era composta por 28 cuidadores do sexo masculino e 52 do sexo feminino, sendo que 36 eram pais, 11 irmãos, 25 eram conjuges e 8 outros. Grande parte dos cuidadores (88,8%) mantinham elevado grau de envolvimento e tempo de contato com o doente. Os dados obtidos com relação ao suporte social foram considerados insuficientes, mesmo assim permitiram supor um grau considerável de necessidades não satisfeitas na área. Os resultados obtidos para o IEQ indicaram pontuações relativamente elevadas, em termos da sobrecarga objetiva e subjetiva. A sobrecarga foi maior nos familiares de pacientes mais graves ou com maior incapacidade funcional, independentemente do diagnóstico clínico. Foram também encontrados níveis preocupantes de potencial morbidade psiquiátrica menor. A morbidade psiquiátrica, avaliada através das escalas GHQ e ER/80, revelou níveis elevados (41,3 e 26,63% ) de casos psiquiátricos potenciais. As pontuações do GHQ foram mais elevadas nas subescalas A (sintomas somáticos) e B (ansiedade e insônia). O autor acrescentou que, buscando precisar as relações entre os componentes objetivo e subjetivo da sobrecarga e o sofrimento psicológico/morbidade psiquiátrica, encontrou uma correlação direta, moderada e altamente significativa, sendo esta associação ainda mais clara para a sobrecarga subjetiva (Gonçalves-Pereira, 1996).

Em estudo multicêntrico na Suécia, focando a internação voluntária e involuntária em quatro diferentes centros de tratamento no país, Östman e Hansson (2004) investigaram 162 familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos, 73 de pacientes de internação involuntária e 89 de pacientes de internação voluntária. O instrumento utilizado foi um questionário semiestruturado com 95 questões que avalia a sobrecarga, as necessidades de suporte e a participação nos cuidados. O instrumento mede oito dimensões de sobrecarga e participação nos cuidados, assim como a atitude dos familiares em relação aos cuidados no hospital. Os cuidadores eram classificados como apresentando problemas mentais se respondiam positivamente a uma questão específica a este respeito durante a entrevista. Metade dos familiares esteve engajada em cuidados diários durante o mês anterior à internação e metade deles avaliou as atividades de cuidar de forma negativa, enquanto apenas 24% dos pacientes avaliaram as mesmas, negativamente. O estudo verificou alto grau de sobrecarga experimentado pelos familiares de pacientes admitidos na fase aguda. De acordo com os cuidadores, 73% deles experimentaram sobrecarga em uma ou mais das seis dimensões medidas, 20% em três ou mais dimensões e 40% dos familiares cuidadores apresentaram problemas de saúde mental em consequência de sua situação de cuidadores.

Os resultados também mostraram que nenhuma das características clínicas ou sociodemográficas dos pacientes estava associada à sobrecarga nos familiares ou com a presença de distúrbios psíquicos dos familiares. Familiares vivendo com o paciente apresentaram maior sobrecarga. Quando a duração do relacionamento era levada em consideração, verificou-se que os cuidadores que conviviam com o paciente por mais tempo (20-39 anos) apresentavam problemas mentais com maior frequência e os cuidadores que conviviam com o paciente por mais de 40 anos apresentaram menores graus de sobrecarga. Os familiares que residiam com o paciente e os familiares que conviviam com o paciente durante muito tempo apresentavam problemas de saúde mental mais regularmente. Familiares que exerciam atividades diárias de cuidados e familiares que avaliaram o cuidar negativamente apresentaram maior sobrecarga. Apesar de não especificar quais eram os problemas de saúde mental apresentados pelos cuidadores e nem quais eram as dimensões de sobrecarga medidas, o estudo mostrou que os cuidadores passavam a sofrer problemas mentais como consequência de cuidar de alguém com problemas mentais (Östman & Hansson, 2004).

Em outro estudo, Heru e Ryan (2002) avaliaram 16 cuidadores de pacientes com diagnóstico de transtorno de humor crônico/recorrente, explorando a relação entre sobrecarga, gratificação, funcionamento familiar e sintomatologia depressiva. Para avaliar o funcionamento familiar foi utilizado o *Family Assessment Device* e uma escala visual analógica. O *Caregiver Strain Index* (CSI) e a *Visual Analogue Scale* (VAS-*Burden e VAS-Reward*) mediram o estresse e a sobrecarga. A percepção dos membros da família sobre o nível de funcionamento do paciente foi medida com o *Family Member's Activities of Daily Living Questionnaire*. A escala *Center for Epidemiological Studies Depression Scale* (CES-D) mediu o nível de sintomas depressivos dos cuidadores e uma subescala da *The Care Giving Instrument*, elaborada por Schofield *et al.* (1997), mediu o nível de satisfação dos cuidadores na atividade de cuidar. Embora os cuidadores tenham apresentado estresse e sobrecarga, avaliaram a atividade de cuidar como gratificante e afirmaram que a gratificação em cuidar superava a sobrecarga. Usando um ponto de corte de 19 na escala CES-D, os resultados mostraram que 72% dos cuidadores pontuaram positivamente para sintomas depressivos. Quando usado um ponto de corte maior ou igual a 21, 56% pontuaram positivamente para sintomas depressivos. Foi escolhido um ponto de corte de 21 para certificar que os sintomas depressivos eram problemáticos. Cuidadores com funcionamento familiar pobre tiveram maior probabilidade de apresentarem sintomas



depressivos. A comparação entre os cuidadores depressivos e os não depressivos mostrou diferenças significativas em várias áreas do funcionamento familiar. As áreas investigadas foram: solução de problemas, comunicação, desempenho de papéis, envolvimento afetivo, receptividade afetiva, controle dos comportamentos e funcionamento geral. Os cuidadores depressivos apresentaram disfunção em todas as áreas do funcionamento familiar (Heru & Ryan, 2002).

Magaña *et al.* (2007) avaliaram a sobrecarga, o estigma e a depressão em uma amostra de 85 cuidadores latinos de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia e transtorno esquizoafetivo. Os participantes foram recrutados em dois estudos, um conduzido em El Paso, Texas (N = 45), outro conduzido em Milwaukee, Wisconsin (N = 13) e em Los Angeles, California (N = 27). O estudo foi conduzido na língua de preferência dos sujeitos – inglês ou espanhol – e quando necessário os instrumentos também foram traduzidos, seguindo a metodologia padrão, para o espanhol. Foram utilizadas as seguintes escalas: para medir a sobrecarga o Zarit Burden Scale (1980), o estigma foi avaliado usando uma adaptação do Greenberg *et al.* (1993) e a depressão através da escala *Center for Epidemiologic Studies Depression* (CES-D). A maioria dos cuidadores (59%) eram mães, 17% eram esposas, 14% eram irmãos, 5% eram pais. A média de idade dos cuidadores era de 55 anos, variando entre 21 e 81. A maioria era de mulheres, quase a metade era de pessoas casadas e com menos de 9 anos de escolaridade. A média do escore de sobrecarga na amostra total foi de  $35.0 \pm 10.2$ . O escore médio na CES-D foi  $15.5 \pm 11.6$  (os escores variam de 0 a 60, escores mais altos indicam grandes níveis de sintomas depressivos). No estudo, 34 cuidadores (40%) apresentaram escore 16 ou mais, classificaram-se estes indivíduos como tendo elevados níveis de sintomas depressivos. Os sintomas depressivos nos cuidadores se correlacionaram com as seguintes variáveis: o cuidador ser mais jovem, ter um menor nível de educação e maior nível de sobrecarga e de estigma. As variáveis sintomas do paciente e paciente ser do sexo masculino também se correlacionaram com sintomas depressivos nos cuidadores. Os autores introduziram ainda dois modelos de regressão para testar o papel mediador da sobrecarga e do estigma, tendo como variável independente os sintomas psiquiátricos e, como variável dependente, os sintomas depressivos. Os resultados mostraram que os sintomas psiquiátricos, o estigma e a sobrecarga estavam significativamente correlacionados com os sintomas depressivos nos cuidadores. Entretanto, apenas a sobrecarga se correlacionou significativamente com os sintomas psiquiátricos e o estigma não se correlacionou com sintomas

psiquiátricos. Os autores afirmam ter encontrado suporte para sua hipótese de que a sobrecarga subjetiva media a relação entre sintomas positivos dos pacientes e sintomas depressivos nos cuidadores. Afirmaram também que o estigma estava significativamente relacionado aos sintomas depressivos nos cuidadores independentemente de outras variáveis (Magaña *et al.*, 2007).

Murray-Swank *et al.* (2006) avaliaram 83 cuidadores de pacientes com doença mental, com o objetivo de verificar se a religiosidade poderia estar associada a um maior ajustamento do cuidador. Os autores correlacionaram religiosidade e suporte religioso com depressão, autoestima, domínio da situação, autocuidado e sobrecarga subjetiva: preocupações e desprazer. A análise correlacional de Pearson mostrou que a religiosidade estava positivamente associada ao nível de domínio da situação ( $r = 0,26$ ;  $p = 0,017$ ) e autocuidado ( $r = 0,33$ ;  $p = 0,003$ ) e negativamente associada ao nível de depressão ( $r = -0,25$ ;  $p = 0,025$ ). Os autores encontraram importante proporção de cuidadores de pessoas com transtornos mentais graves que utilizavam a religião como estratégia de enfrentamento. Consistente com a hipótese inicial, os autores constataram que a religiosidade estava associada a uma maior autoestima e autocuidado e a um menor grau de depressão entre os cuidadores. Os autores não relacionaram sobrecarga à depressão. Entretanto, verificaram que não foi menor a sobrecarga que os familiares sentiam em relação ao papel de cuidador, em termos de preocupações e incômodo (Murray-Swank *et al.*, 2006).

Basheer *et al.* (2005) avaliaram 50 cuidadores em um estudo comparativo para verificar o nível de depressão e ansiedade entre os cuidadores de pacientes do sexo masculino e de pacientes do sexo feminino, com diferentes diagnósticos. Foram selecionados 25 cuidadores de pacientes do sexo masculino e 25 cuidadores do sexo feminino com diagnósticos de esquizofrenia, abuso de substâncias e depressão. Os autores utilizaram as escalas *Hamilton Rating Scale for Depression* (HAM-D) e a *Hamilton Rating Scale for Anxiety* (HAM-A) e um questionário sociodemográfico. Este estudo não utilizou nenhum tipo de escala para avaliar a sobrecarga sentida pelos cuidadores, avaliando somente a sua saúde mental. Os resultados mostraram que os cuidadores de pacientes jovens do sexo masculino tinham maior nível de depressão e ansiedade quando comparados com cuidadores de pacientes mais velhos do sexo masculino. Encontrou-se uma pequena diferença no nível de ansiedade e depressão entre cuidadores de pacientes jovens do sexo feminino e cuidadores de pacientes mais velhas do sexo feminino. Quando comparados cuidadores de pacientes jovens do sexo



feminino e cuidadores jovens do sexo masculino, a diferença no nível de ansiedade e depressão foi significativamente maior para os cuidadores de pacientes jovens do sexo masculino. Os cuidadores com diagnóstico de esquizofrenia tinham maiores níveis de depressão que os cuidadores com diagnóstico de abuso de substância e de depressão. A duração da doença também foi um fator importante. Os cuidadores de pacientes doentes por mais que 18 meses relataram sentirem-se mais ansiosos e depressivos. Apesar de não verificar a sobrecarga dos cuidadores, os autores mostraram que ser cuidador de paciente com doença psiquiátrica, especialmente esquizofrenia, apresenta significativos níveis de ansiedade e depressão, bem como uma significativa diferença de gênero (Basheer *et al.*, 2005).

Também foram encontrados três estudos que investigaram a relação entre sobrecarga e depressão em cuidadores de pacientes com outros diagnósticos como câncer, AIDS, AVC, demência etc. Berg *et al.* (2005), ao avaliarem cuidadores de pacientes que sobreviveram ao Acidente Vascular Cerebral (AVC), utilizaram o *Beck Depression Inventory* (BDI) e entrevista para medir exaustão, um dos componentes da sobrecarga, no cuidador. Os cuidadores foram entrevistados na fase aguda, aos 6 e aos 18 meses. Os autores usaram o escore acima de 10 para considerar os cuidadores como depressivos. Durante o follow-up, 30% a 33% dos cuidadores foram definidos como depressivos. A média dos escores do BDI para cônjuges foi significativamente maior do que para os outros cuidadores ( $P < 0,05$ ). Um total de 38% dos cônjuges estava exausto aos seis meses e 29% aos 18 meses. A proporção era menor, ou seja, 21% aos seis meses e 5% aos 18 meses, quando os cuidadores não eram os cônjuges. Cônjuges exaustos eram significativamente mais deprimidos, tanto aos 6 meses quanto aos 18 meses (Sperman X2,  $p < 0,001$ ). Os autores argumentam que a exaustão parece ser uma das possíveis causas da depressão (Berg *et al.*, 2005).

Given *et al.* (2005) estudaram os cuidadores de pacientes com câncer na fase terminal e usaram a *Center for Epidemiologic Studies Depression* (CES-D) para avaliar a depressão e duas subescalas (*Impact on Schedule* e *Sense of Abandonment*) da *Caregiver Reaction Assessment* (CRA) para avaliar a sobrecarga dos cuidadores destes pacientes. Os autores verificaram que os cuidadores revelaram níveis de sintomas depressivos que igualavam ou excediam o limiar para depressão clínica na escala CES-D. O número de assistência cotidiana fornecida pelo cuidador ao paciente (*Activities of Daily Living* - ADL e *Instrumental Activities of Daily Living* - IADL) neste estudo não foi preditivo de sintomas depressivos. O achado mais notável, para os autores do estudo,

foi o alto nível de sintomas depressivos relatados pelos cuidadores na presença de relativamente baixos níveis de demanda de cuidados. Este resultado levou os autores a concluir que, no caso do câncer, a depressão e a sobrecarga podem existir mesmo na presença de baixos níveis de dependência do paciente. Os sintomas do paciente tiveram um papel importante na contagem do nível de sintomas depressivos dos cuidadores. Cuidadores que identificaram maior número de sintomas nos pacientes tinham maior probabilidade de reagirem à situação de cuidadores de maneira que poderia contribuir para a sobrecarga e a depressão. Exceto para o número de sintomas do paciente, os autores afirmam que a sobrecarga e a depressão estão primeiramente associadas a fatores do cuidador do que com características do paciente, pelo menos no que se refere a cuidadores de pacientes com câncer (Given *et al.* 2005).

Pirraglia *et al.* (2005) usaram para medir a depressão o *Beck Depression Inventory* (BDI) e a sobrecarga o *Caregiver Strain Index* (CSI) em cuidadores de pacientes infectados com o HIV. Os autores definiram depressivos os cuidadores que obtiveram escores acima de 10 na BDI e com sobrecarga alta os cuidadores com escores acima de 6 na CSI. Foram entrevistados 176 cuidadores, sendo a média de escore do BDI de 11,4. Os cuidadores com maiores escores no BDI, mais frequentemente, tinham também maiores pontuações no CSI ( $CSI > 6$ ). Foram encontrados 27% de cuidadores com alto escore de sobrecarga e 50% de cuidadores com depressão. Alto escore de sobrecarga, comorbidade, gastar todo o dia com o paciente (comparado com 6 a 18 horas), ter outras pessoas além do paciente necessitando de sua ajuda e a duração do diagnóstico de HIV foram associados significativamente com a depressão no cuidador informal. Os autores afirmam que a sobrecarga de cuidar está forte e independentemente associada a depressão no cuidador informal dos pacientes de HIV (Pirraglia *et al.*, 2005).

Na literatura brasileira, após buscas nos sites Scielo, Lilacs, Bireme, Scholargoogle e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), foram encontrados estudos que avaliaram a sobrecarga dos cuidadores de pacientes psiquiátricos, entretanto não foi encontrado nenhum trabalho relacionando à sobrecarga e à depressão nos cuidadores. Os estudos encontrados tratam da sobrecarga sentida pelos cuidadores de pacientes com transtornos mentais ou então da relação entre a sobrecarga e a depressão em cuidadores de pacientes com doenças físicas como câncer, Alzheimer, Epilepsia etc. Estes estudos serão descritos a seguir.

Rezende (2005) utilizou uma escala para avaliar não a sobrecarga, mas o bem-

estar geral dos cuidadores, através da versão da *General Comfort Questionnaire* (GCQ), traduzida pela autora como questionário de avaliação do Bem-Estar Global (BEG) e uma Escala Hospitalar de Ansiedade e Depressão (*Hospital Anxiety and Depression – HAD Scale*) para avaliar a ansiedade e depressão. Foram avaliados 133 cuidadores informais de mulheres na fase terminal de câncer (62 de mulheres com câncer ginecológico e 71 com câncer de mama). Mais de 70% dos cuidadores foram diagnosticados ansiosos e 50% deprimidos. De acordo com a análise univariada, ansiedade e depressão foram fortemente relacionadas com menores escores médios do BEG ( $p < 0,001$  para ambos). A média de escore na BEG dos 98 cuidadores diagnosticados ansiosos foi 195,9 comparado a 219,7 nos cuidadores não ansiosos. A depressão também se correlacionou fortemente com baixos níveis de bem-estar, média no BEG 193,8 comparado com 211,0 nos cuidadores não deprimidos. Cuidadores com idade inferior a 35 anos mostraram menor bem-estar que aqueles com idade entre 36-55 anos ( $p < 0,01$ ). Cuidadores do sexo masculino tiveram médias de escores da BEG significativamente maiores que a das mulheres ( $p = 0,01$ ). Maridos apresentaram grau de bem-estar significativamente maior que todos os outros cuidadores ( $p < 0,001$ ). A autora concluiu que cuidar de paciente em fase terminal do câncer pode ser fator de risco para a depressão e a ansiedade muito maior para as mulheres. Concluiu ainda que não estar deprimido e nem ansioso se relacionava com o bem-estar entre os cuidadores. O processo de cuidar de paciente na fase terminal levou a altas taxas de ansiedade e depressão (Rezende, 2005).

Westphal *et al.* (2005) avaliaram 40 cuidadores, sendo 20 cuidadores de pacientes com epilepsia do lobo temporal (ELT) e 20 cuidadores de pacientes com epilepsia mioclônica juvenil (EMJ) com o Inventário de Qualidade de Vida SF-36 em versão para o Brasil (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey – SF-36*, 1999) e a versão brasileira do Questionário de Sobrecarga do Cuidador (“*Burden Interview*” – BI, Zarit, 2002). Foi realizada uma análise estatística comparativa entre os grupos EMJ e ELT (teste de Mann-Whitney) e uma correlação de Sperman entre qualidade de vida e a sobrecarga do cuidador. A Escala de Sobrecarga do Cuidador mostrou nos dois grupos uma média de sobrecarga leve a moderada com escore 23 para o grupo de EMJ e escore 30 no ELT. Não foi observada diferença estatisticamente significativa quando a sobrecarga dos cuidadores foi comparada em ambos os grupos. Ao buscarem uma correlação entre a sobrecarga do cuidador e os domínios da qualidade de vida do SF-36 para os dois grupos estudados, observou-se que apenas no grupo EMJ

a correlação era estatisticamente significativa para três domínios: (Estado Geral de Saúde - EGS,  $p = 0,011$ ), (Limitações por Aspectos Emocionais – LAE,  $p = 0,037$ ) e (Saúde Mental - SM,  $p = 0,002$ ). Ou seja, quanto maior era a sobrecarga do cuidador neste grupo, menores eram as médias de qualidade de vida. No grupo ELT não houve uma correlação estatisticamente significativa entre a sobrecarga do cuidador e os domínios do SF-36 (Westphal *et al.*, 2005).

Serna e Sousa (2005) utilizaram o Inventário de Depressão de Beck (BDI) e a Escala de Resultados de Glasgow (ERG) para a avaliação da condição das vítimas de Trauma Crânio Encefálico (TCE). O objetivo era avaliar se a depressão nos cuidadores tinha relação com o tempo decorrido do evento traumático. Os autores não avaliaram a sobrecarga dos cuidadores. O estudo foi realizado com 50 cuidadores e os resultados mostraram que 66% deles apresentavam pontuação menor ou igual a 20 – ponto de corte escolhido – indicando ausência de depressão e 34% tinham pontuação superior, indicativa de quadro depressivo. Os autores utilizaram para verificar a associação entre o tempo de trauma da vítima e o grau de depressão do cuidador o gráfico de dispersão dessas variáveis e o coeficiente de correlação de Pearson. Através do gráfico de dispersão, observou-se uma nuvem de pontos sem nenhuma tendência em especial, indicando ausência de associação entre elas. Pelo coeficiente de correlação de Pearson, obteve-se a confirmação de que não havia associação entre o tempo do trauma e o estado de depressão nos cuidadores ( $p = 0,45$ ). O estudo revelou sintomas sugestivos de depressão nos cuidadores e mostrou que não houve associação entre a categorização pelo Inventário de Beck e a classificação na ERG (Serna & Sousa, 2005).

Barroso (2006) avaliou uma amostra de 150 familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos de quatro diferentes Centros de Referência em Saúde Mental (CERSAMs), de Belo Horizonte, MG. A autora não investigou a depressão nem a saúde mental dos cuidadores, mas o grau de sobrecarga objetiva e subjetiva e a importância dos fatores associados à sobrecarga, utilizando para tal a mesma escala usada no presente estudo. A sobrecarga foi avaliada por meio da Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR), desenvolvida por Tessler e Gamache (1994), que foi adaptada e validada para o Brasil por Bandeira *et al.* (2005), com o estudo das propriedades psicométricas do instrumento (Bandeira *et al.* 2007). Também foi utilizado um questionário sociodemográfico e clínico desenvolvido para esta pesquisa. Os resultados indicaram que os fatores que mais contribuíram para a sobrecarga objetiva dos familiares cuidadores foram o fato de o familiar ser viúvo, residir na mesma casa, ter

contato diário e ter impressão de peso com os gastos decorrentes do cuidado com o paciente, não ter ajuda para cuidar do paciente e acreditar ter adoecido por cuidar dele. A descrição da sobrecarga objetiva dos familiares foi avaliada pela porcentagem de respostas 1 e 2 (sobrecarga baixa) e 4 e 5 (sobrecarga elevada). Importante destacar que a autora cita que a maioria dos familiares (63,3%) apresentava algum problema de saúde, no entanto, não temos como saber claramente se foram ocasionados em decorrência de cuidar de paciente psiquiátrico.

Com relação à sobrecarga subjetiva, os fatores associados encontrados foram o fato do familiar estar empregado, trabalhar meio expediente, não receber ajuda para cuidar do paciente e cuidar de outra pessoa. As condições clínicas dos pacientes afetaram tanto a sobrecarga objetiva quanto subjetiva, com destaque para as seguintes características: número de comportamentos problemáticos apresentados pelo paciente, número de medicamentos que ele tomava e número de crises ao longo da vida. Para identificar os fatores associados à sobrecarga subjetiva dos familiares, foram realizadas análises univariadas e multivariadas.

As variáveis investigadas nesta categoria foram agrupadas em antecedentes e mediadoras, segundo o modelo criado por Maurin e Boyd (1990), consistindo nas seguintes categorias de variáveis: características sociodemográficas dos familiares e pacientes, condições clínicas dos pacientes, condições de vida dos familiares, atividades e estratégias de enfrentamento dos familiares, características do relacionamento entre familiares e pacientes e características do relacionamento entre familiares e serviços de saúde mental. Os modelos de regressão apresentaram entre 97% e 98% da variação do grau de sobrecarga subjetiva dos familiares entrevistados.

Os resultados mostraram que, dentre os fatores associados, a sobrecarga objetiva foi o principal preditor do grau de sobrecarga subjetiva em quatro das sete categorias estudadas – condições de vida dos familiares, atividades e estratégias de enfrentamento, características do relacionamento entre familiares e pacientes e características sociodemográficas dos pacientes. Considerando as atividades e estratégias de enfrentamento, realizar atividades de lazer dentro de casa e frequentar mais atividades religiosas foram fatores capazes de modular a sobrecarga, diminuindo o grau de sobrecarga subjetiva do cuidador. Observou-se também que os cuidadores que sentiam maior sobrecarga subjetiva recorriam a um maior número de estratégias de enfrentamento para lidar com o adoecimento do familiar e relatavam sentir alívio com

tais estratégias. Não assumir publicamente que cuidava de um paciente psiquiátrico foi a principal variável preditora da sobrecarga subjetiva.

Os resultados sobre o relacionamento dos familiares com os pacientes mostraram ainda que, mesmo se sentindo sobrecarregados, os familiares também sentiam satisfação em cuidar do paciente. Considerando ainda o relacionamento entre familiar e paciente, o maior grau de sentimentos positivos pelo paciente mostrou-se uma variável preditora de menor grau de sobrecarga familiar subjetiva. Sobre a relação dos familiares com os serviços de saúde mental, a sobrecarga subjetiva associou-se principalmente à quantidade de informações recebidas sobre o transtorno mental. Os familiares com maior sobrecarga subjetiva foram os mesmos que procuraram obter maior quantidade de informações sobre os transtornos mentais. A autora explica que os familiares que vivenciavam situações mais difíceis buscavam mais informações sobre os transtornos mentais e que embora não tenha avaliado sistematicamente o tipo, a forma de transmissão, a qualidade das informações recebidas pelos familiares e os dados do questionário aplicado em seu trabalho sugerem que essas informações eram inadequadas ou insuficientes. Por exemplo, observou-se que 44% dos familiares entrevistados acreditavam erroneamente que os pacientes poderiam controlar seus sintomas, caso assim o desejassem. Além disso, 20% dos familiares indicaram que o mais difícil, ao cuidar dos pacientes, era não saber como agir durante suas crises e nem como lidar com seus comportamentos problemáticos.

A autora concluiu que a quantidade de tarefas executadas pelo familiar no papel de cuidador, a perturbação resultante em sua vida profissional, os encargos financeiros e a falta de suporte social contribuíram para o sentimento de sobrecarga subjetiva. Precisar cuidar da própria saúde e ter crianças em casa acrescentaram mais fontes de sobrecarga aos familiares. Desta forma, a sobrecarga familiar afeta o cuidador e o tratamento do paciente, diminuindo as chances da reinserção social dos pacientes serem bem sucedida e indica a necessidade de desenvolver intervenções que minimizem esses fatores (Barroso, 2006; Barroso *et al.*, 2007; Barroso *et al.*, 2009).

Albuquerque (2010), utilizando-se da mesma escala FBIS-BR, avaliou em 90 familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos a influência do parentesco do cuidador na sobrecarga sentida. Foi utilizado também um questionário sociodemográfico especialmente desenvolvido para o estudo da sobrecarga. O estudo comparou a sobrecarga objetiva e subjetiva sentida por três diferentes tipos de cuidadores, sendo 30 pais, 30 irmãos e 30 cônjuges de pacientes psiquiátricos. A autora verificou que nos três

grupos, as atividades desempenhadas com maior frequência pelos familiares foram aquelas relacionadas às tarefas cotidianas de assistência ao paciente. As que geraram maior grau de incômodo foram as tarefas de supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes. Os grupos não apresentavam diferenças significativas nos escores globais de sobrecarga objetiva e subjetiva e nem nos escores das subescalas. No entanto, a análise de cada um dos itens da escala, separadamente, apontou que os pais faziam mais frequentemente as tarefas de cozinhar e aconselhar o paciente a ocupar seu tempo livre, comparativamente aos irmãos. O incômodo de ter que fazer compras e a impressão do peso resultantes dos gastos com o paciente também foi maior nos pais que nos irmãos. Os pais lidavam mais regularmente com os comportamentos agressivos do paciente, tinham maiores gastos com eles e ainda eram mais preocupados com seu futuro em comparação aos cônjuges. Os cônjuges apresentaram maior sobrecarga que os irmãos na comparação com a impressão dos gastos que tinham com o paciente (Albuquerque, 2010).

A literatura da área indicou que a sobrecarga familiar derivada das atividades de cuidar de um paciente pode afetar a saúde mental do cuidador. Entretanto, não foram encontrados estudos no Brasil que investigaram a relação entre a sobrecarga e a saúde mental dos cuidadores de pacientes psiquiátricos. A presente pesquisa visa contribuir para preencher esta lacuna, investigando se a sobrecarga decorrente do cuidar de um paciente com esquizofrenia afeta a saúde mental do cuidador.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo Geral**

O objetivo desta pesquisa é avaliar a sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia e sua relação com o grau de depressão destes familiares.

### **Objetivos específicos**

1. Avaliar a sobrecarga objetiva e a sobrecarga subjetiva de familiares cuidadores de esquizofrênicos;



2. Verificar o grau de depressão desses mesmos familiares cuidadores de esquizofrênicos;
3. Investigar a relação entre os escores globais de sobrecarga objetiva e subjetiva da Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR) e o escore global do Inventário de Depressão de Beck (BDI); e
4. Relacionar o escore global do BDI com o escore médio de cada uma das subescalas de sobrecarga objetiva e subjetiva da Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR), com o objetivo de avaliar em quais áreas da vida dos familiares cuidadores a relação entre sobrecarga e depressão é mais significativa.

## **MÉTODO**

### **Delineamento da pesquisa**

Foi conduzido um estudo quantitativo do tipo correlacional, definido como aquele em que são investigadas variações naturais das variáveis, sem a utilização de uma manipulação experimental. Trata-se, ainda, de uma pesquisa de corte transversal, na qual os dados são coletados em um mesmo momento no tempo (Contandriopoulos *et al.*, 1994; Campbell & Stanley, 1979).

O estudo envolveu quatro etapas. A primeira se referiu ao estudo descritivo da sobrecarga dos familiares cuidadores. A segunda envolveu o estudo dos fatores associados à sobrecarga dos cuidadores. Nesta etapa, foi conduzida uma análise de regressão linear múltipla, a fim de investigar a ordem de importância das variáveis associadas à sobrecarga.

A terceira etapa correspondeu ao estudo descritivo da depressão nos cuidadores. Na quarta etapa, foi investigado em que grau a saúde mental dos cuidadores dependia da sobrecarga sentida por eles. Foi realizado um estudo analítico correlacional, visando investigar se o grau de sobrecarga influencia na saúde mental dos cuidadores, evidenciada pelo grau de depressão. Por fim, realizou-se uma nova análise de regressão linear múltipla, a fim de investigar a ordem de importância das variáveis de sobrecarga associadas à depressão nos familiares cuidadores.



## **Local da pesquisa**

A presente pesquisa foi realizada no Serviço de Referência em Saúde Mental (SERSAM), de Divinópolis<sup>11</sup>, município brasileiro do estado de Minas Gerais, com área territorial de 709 km. Cidade-polo da região centro-oeste que está localizada na zona metalúrgica, microrregião do Vale do Itapecerica. Distante 106 km de Belo Horizonte, capital do estado. Situa-se entre os 10 principais municípios do estado. A população estimada para 2009 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE) gira em torno de 216.100<sup>12</sup> mil habitantes. Segundo o IBGE, dados de 2004, Divinópolis apresenta um quadro social com alta taxa de alfabetização (94,7%). A taxa de crescimento populacional é da ordem de 4,2% ao ano. A cidade foi considerada a 5ª cidade com melhor Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) do estado. A indústria confeccionista e a metalurgia/siderurgia estão entre suas principais atividades econômicas. Além de reconhecida pela qualidade de suas confecções, destaca-se também pela prestação de serviços profissionais liberais, pelos serviços da administração pública, dos três níveis, e pelo comércio diversificado. A cidade é conhecida pela qualidade de suas escolas de ensino regular e de graduação superior em mais de 15 áreas, sendo 11 instituições particulares de ensino básico, 14 instituições públicas de ensino básico e 6 instituições de ensino superior.

Devido à organização do sistema de saúde público brasileiro, ou seja, ao Sistema Único de Saúde (SUS), a gestão dos serviços cabe ao município. Seguindo os princípios do SUS, a Portaria nº 3.061, de 24 de junho de 1998, habilitou Divinópolis à condição de Gestão Plena do Sistema Municipal de Saúde e a Norma Operacional de Assistência à Saúde de 2001 (NOAS/01) e normatizou-o como pólo/sede da micro e macrorregião de saúde. Divinópolis e Santo Antônio do Monte são referências em vários serviços especializados. Divinópolis também é polo da macrorregião de Saúde Oeste e assumiu serviços de saúde especializados e complexos para os cinquenta e seis municípios circunvizinhos no tocante à alta e média complexidade. A cidade possui cinco hospitais, sendo que um deles, Clínica São Bento Menni, é psiquiátrico e conveniado ao SUS.

---

<sup>11</sup>Disponível em: <<http://www.divinopolis.mg.gov.br/>, <http://pt.wikipedia.org/wiki/Divin%C3%B3polis>>, <[www.camaradiv.mg.gov.br](http://www.camaradiv.mg.gov.br)>. Acesso em: 13 ago. 2009.

<sup>12</sup>Disponível em: <[DATASUS/IBGE/](http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?ibge/cnv/popmg.def)<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?ibge/cnv/popmg.def>>. Acesso em: 25 jun. 2009.

Hoje, o município encontra-se dividido em seis distritos sanitários e conta com quinze Unidades de Atenção Primária a Saúde (UAPs), dezesseis Equipes de Saúde da Família (ESFs), uma Policlínica de especialidades, um Pronto-Socorro Regional, um Serviço de Referência em Saúde Mental (SERSAM), um Centro de Apoio Diagnóstico, laboratórios, Serviço de Controle e Avaliação, assistência farmacêutica, Vigilância em Saúde, tratamento fora do domicílio (TFD). Dentre os serviços mencionados, interessa-nos destacar o SERSAM, local onde foi realizado o trabalho de coleta de dados desta dissertação.

O SERSAM foi fundado em 1997 e atualmente presta três tipos de serviço aos pacientes: CAPS II, em processo de credenciamento para CAPS III, ambulatório e serviço de urgência e emergência. O serviço conta com 12 leitos e uma farmácia que oferece gratuitamente medicação para os pacientes que estão no CAPS e para aqueles que estão em tratamento ambulatorial. Desde dezembro de 2008, o serviço funciona 24 horas, todos os dias da semana. O SERSAM atende a pacientes que residem nas cidades de Divinópolis, Carmo do Cajuru, Cláudio, São Sebastião do Oeste, São Gonçalo do Pará, Perdígão e Conceição do Pará.

A equipe de profissionais que atua no serviço é composta por 1 coordenador, 4 psicólogos, 5 enfermeiros, 2 assistentes sociais, 2 terapeutas ocupacionais, 1 dentista, 1 farmacêutico e 5 psiquiatras, sendo 1 exclusivo para o atendimento aos pacientes do CAPS e os outros 4 para o ambulatório. Além disso, o serviço conta com o trabalho de 26 auxiliares de enfermagem, 3 técnico-administrativos, 2 vigias, 4 trabalhadores de apoio e 5 auxiliares de serviços gerais. O serviço oferece tratamento para adultos portadores de psicoses e neuroses graves, assim como para pacientes egressos de hospital psiquiátrico. Crianças e adolescentes conduzidos ao SERSAM são acolhidos e, posteriormente, encaminhados para outros centros de tratamento.

Novos prontuários de pacientes encaminhados ao serviço são abertos diariamente. No período em que foi realizado o levantamento da amostra para a realização deste estudo, de setembro a dezembro de 2008, o serviço contava com aproximadamente 10 mil prontuários. Entretanto, uma parte significativa deles se referia a pacientes que não frequentam mais o serviço, pois faleceram, mudaram para outras cidades ou foram transferidos para outros centros de tratamentos. Este número expressivo de prontuários também se deve ao fato de que não é realizado um controle periódico nos mesmos.

Para os pacientes, são oferecidos dois tipos de oficinas terapêuticas: as oficinas de terapia ocupacional, coordenadas por duas terapeutas ocupacionais do serviço, e a oficina de coral, coordenada por uma assistente social. As oficinas de terapia ocupacional acontecem duas vezes ao dia e duram aproximadamente 90 minutos. Já os ensaios da oficina de coral acontecem de uma a duas vezes por semana e duram cerca de 90 minutos. O coral, nomeado pelos próprios pacientes de Ser-Sã, possui de 20 a 30 componentes fixos, que já realizaram e ainda realizam apresentações em diversas cidades em diferentes eventos. Além das oficinas e atendimentos aos pacientes, os profissionais do SERSAM realizam também visitas domiciliares, quando é especificada uma necessidade. O serviço conta ainda com uma associação que mantém convênio com a Prefeitura Municipal de Divinópolis. A associação SERSÃ é formada por pacientes, familiares dos pacientes, técnicos e profissionais do serviço, como também por pessoas que se interessam pela causa da saúde mental. São realizadas reuniões quinzenais e duas assembleias anuais nas dependências do SERSAM, nas quais se discute seu funcionamento e da Residência Terapêutica da cidade.

Os pacientes que frequentam o CAPS comparecem ao serviço de segunda a sexta-feira, a partir das 8 horas, permanecendo até às 16 horas. Para o transporte dos pacientes que residem em Divinópolis, o serviço conta com a disponibilidade de uma van, cedida pela Secretaria Municipal de Saúde do município. O transporte dos pacientes que residem nas demais cidades fica sob a responsabilidade da prefeitura de cada municípios. Os pacientes do CAPS recebem tratamento diário, com administração da medicação e participação nas oficinas de terapia ocupacional e coral. Recebem também atendimento psicológico e médico individual. Os pacientes permanecem no serviço até que sua equipe de referência, formada por um psicólogo, um terapeuta ocupacional, um assistente social, um enfermeiro e o psiquiatra do CAPS decidam se eles podem prosseguir o tratamento em regime ambulatorial. São realizadas também duas reuniões semanais entre os familiares dos pacientes e um dos profissionais do serviço, para a discussão de cada caso, manejo dos comportamentos dos pacientes e informações sobre o tratamento e a sua patologia.

Os pacientes ambulatoriais comparecem ao serviço para consultar com seu médico, renovar a receita da medicação e pegar medicamentos na farmácia do serviço. A consulta acontece aproximadamente três vezes ao ano, dependendo da agenda do médico. Se nesse espaço de tempo, o paciente apresentar uma crise ou se ele não estiver se sentindo bem, deverá comparecer ao serviço e passar por uma triagem realizada por

um dos membros da equipe técnica: psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros ou terapeutas ocupacionais do serviço. O profissional avaliará se é caso de urgência e, em caso positivo, o paciente é encaminhado para uma consulta com o psiquiatra, que, juntamente com profissional da triagem, decide se o paciente deve ser encaminhado ao CAPS, se deve receber medicação de urgência ou mudança na medicação, ou ainda, se será encaminhado para internação. A avaliação da necessidade e a autorização para internação psiquiátrica pelo SUS são realizadas pelo SERSAM. Os pacientes do ambulatório comparecem ao serviço, de dois em dois meses, para renovar a receita de medicação e, mensalmente, para pegar medicamentos na farmácia. Caso não possam comparecer ao serviço, um familiar ou pessoa de confiança que estiver com a receita pode fazer isso por eles. Os pacientes também podem receber acompanhamento psicológico individual e participar das oficinas de terapia ocupacional e coral, caso tenham a indicação de algum profissional do serviço.

### **População-alvo**

A população-alvo deste estudo consiste em familiares cuidadores de doentes mentais em tratamento ambulatorial no SERSAM da cidade de Divinópolis, com diagnóstico de Esquizofrenia, segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID-10), que atendem aos critérios de inclusão e exclusão descritos a seguir. Os critérios de inclusão adotados para definir a população-alvo foram: ser indicado como principal cuidador e ter entre 18 anos e 85 anos.

Para obter uma população-alvo mais homogênea de cuidadores, de modo a diminuir a probabilidade de que ocorressem interações entre variáveis que interferissem na interpretação dos resultados, foram excluídos os cuidadores que apresentavam doença física crônica grave ou comorbidade psiquiátrica grave, impossibilidade de compreensão dos instrumentos de avaliação e ausência de contato com o paciente no mês anterior à realização da pesquisa.

O levantamento da amostra foi realizado no período de setembro de 2008 a dezembro de 2008, através da análise de prontuários dos pacientes em tratamento no SERSAM com o diagnóstico de esquizofrenia e que preenchiam os seguintes critérios de inclusão: evolução mínima de um ano da doença; tempo de tratamento no SERSAM superior a um ano; ter idade entre 18 e 55 anos; ausência de alteração da medicação nos últimos três meses; apresentar quadro clínico estável e uso regular de medicação. Foram

utilizados como critérios de exclusão dos pacientes as seguintes variáveis: pacientes com desordem neurológica, retardo mental ou história de dependência de drogas ilícitas e álcool.

Estes critérios serviram como referência para a identificação do familiar ou cuidador principal, que foram os sujeitos deste trabalho. Foram analisados 475 prontuários de pacientes portadores de esquizofrenia e encontrou-se um total de 163 sujeitos elegíveis. Os demais 312 pacientes não foram selecionados para este estudo pelos seguintes fatores: para 51 pacientes, o diagnóstico, a princípio, de esquizofrenia que constavam nos prontuários, tinha sido modificado para outras patologias; 72 residiam em outras cidades do consórcio municipal; 4 estavam realizando o tratamento em outros centros de tratamento; 83 tinham idade superior a 55 anos; 3 tinham idade inferior a 18 anos; 4 tinham tempo de tratamento no serviço inferior a um ano; 60 estavam em uso irregular da medicação; 9 tinham problemas neurológicos; 25 faziam uso de drogas ilícitas e 1 paciente havia falecido. Posteriormente, 7 foram excluídos por outros fatores, a saber: 4 deles devido à impossibilidade de contato; e outros 3 devido ao fato de que no momento em que foi tentado o contato, não estarem mais realizando o tratamento no SERSAM. Em sendo assim, o total da amostra de esquizofrênicos que preenchiam os critérios para este estudo foi de 156. Todos os familiares destes pacientes foram convidados para participar da pesquisa.

### **Amostra**

Para este estudo não foi realizado nenhum tipo de amostragem dos sujeitos, uma vez que o número de elegíveis não era excessivo. Em sendo assim, todos os familiares cuidadores destes pacientes foram convidados a participar da pesquisa. Os convites foram realizados através de telefonemas e cartas. Primeiro tentou-se o contato por telefone, porque dos 156 sujeitos, 119 haviam deixado no prontuário o número de telefone. Destas 119 tentativas, foram realizadas 53 entrevistas com familiares. Os motivos pelos quais os demais 67 sujeitos não realizaram a entrevista foram: 44 números de telefone errado; 13 recusas; 6 faltas; 2, devido o paciente não ter um familiar cuidador; 1 porque o familiar não teve contato com o paciente no mês anterior à pesquisa.

Para os 81 sujeitos restantes da amostra, foram realizadas três tentativas de contato através de carta. O número de telefone de 44 deles estava errado e 37 não

tinham um número registrado no prontuário. Com a permissão da coordenação do serviço, o nome do SERSAM foi utilizado como remetente para o convite. Na primeira tentativa, foram realizadas 19 entrevistas; na segunda tentativa de um total de 62 cartas enviadas foram realizadas 2, e na terceira tentativa de 60 cartas enviadas foram realizadas mais 2 entrevistas, totalizando 74 entrevistas.

### **Descrição dos instrumentos de medida**

Foram utilizados três instrumentos de avaliação: Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (*Family Burden Interview Scale* – FBIS, em versão brasileira FBIS/BR); Inventário de Depressão de Beck (*Beck Depression Inventory* – BDI); e um questionário de avaliação das variáveis sociodemográficas e clínicas da amostra desenvolvido para o estudo da sobrecarga, que serão descritos a seguir.

**1. Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR):** a Escala de Avaliação da Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos (FBIS-BR)<sup>13</sup> foi originalmente elaborada por Tessler e Gamache (1994), com a denominação de *Family Burden Interview Scale* (FBIS), segundo Barroso (2006). A versão brasileira (FBIS-BR) foi obtida a partir de um estudo de adaptação transcultural da escala original (Bandeira *et al.*, 2005) e de um estudo das propriedades psicométricas do instrumento (Bandeira, Calzavara, Freitas, & Barroso, 2007). A FBIS-BR visa avaliar o grau de sobrecarga apresentado pelos familiares de pacientes psiquiátricos, em cinco dimensões de suas vidas: a) assistência ao paciente na vida cotidiana; b) supervisão aos comportamentos problemáticos do paciente; c) gastos financeiros; d) impacto na rotina diária da família e; e) preocupações com o paciente. A aplicação da FBIS-BR é estimada em 60 minutos.

As dimensões da FBIS-BR fornecem dados tanto sobre o grau de sobrecarga objetiva, quanto sobre o grau de sobrecarga subjetiva vivenciados pelos familiares de pacientes psiquiátricos, nos últimos 30 dias anteriores à entrevista de coleta de dados, com exceção de um item, que avalia a sobrecarga durante o último ano. As alternativas de respostas para as questões que avaliam a sobrecarga objetiva, em termos de

---

<sup>13</sup> Disponível em: <[http://www.ufsj.edu.br/lapsam/sobrecarga\\_familiar.php](http://www.ufsj.edu.br/lapsam/sobrecarga_familiar.php)>. Acesso em: 27 maio 2009.

frequência de ocorrência, são distribuídos em uma escala tipo Likert de cinco pontos, sendo 1 para nenhuma vez, 2 para menos que uma vez por semana, 3 para uma ou duas vezes por semana, 4 para de três a seis vezes por semana e 5 para todos os dias. Na avaliação da sobrecarga subjetiva, as alternativas de respostas para medir o grau de incômodo sentido pelo familiar, são apresentadas em uma escala do tipo Likert de quatro pontos, a saber: 1 para nem um pouco, 2 para muito pouco, 3 para um pouco e 4 para muito, e para medir a frequência de preocupações, as alternativas são dispostas em uma escala do tipo Likert de cinco pontos, sendo 1 para sempre ou quase sempre, 2 para frequentemente, 3 para às vezes, 4 para raramente, 5 para nunca. Não há escalas de respostas para a subescala de gastos financeiros, uma vez que seus itens consistem de questões abertas. Como a FBIS-BR não possui ponto de corte estabelecido, a indicação de sobrecarga elevada é feita considerando a porcentagem de respostas aos dois últimos pontos das escalas Likert para cada subescala (Bandeira *et al.*, 2005; Barroso *et al.*, 2007).

A primeira subescala avalia as sobrecargas objetivas e subjetiva do familiar na assistência que ele fornece ao paciente nas tarefas cotidianas. Inclui a avaliação da frequência com que o familiar ajuda o paciente nas tarefas e o grau de incômodo sentido por ele nas atividades. A segunda subescala avalia as sobrecargas objetiva e subjetiva do familiar ao supervisionar os comportamentos problemáticos do paciente, incluindo para isso a frequência com que o familiar supervisiona esses comportamentos e seu grau de incômodo ao fazê-lo.

A terceira subescala avalia os gastos financeiros e inclui cinco itens: um deles se refere ao valor estimado dos gastos mensais do paciente em relação a 14 tópicos específicos, tais como: alimentação, transporte, moradia, roupas ou calçados, plano de saúde e outros gastos; um item avalia a contribuição do paciente podendo ser avaliado o gasto real dos familiares com o paciente, subtraindo-se as despesas da contribuição do paciente; dois itens se referem aos gastos do familiar. Um último item avalia o grau em que o familiar considera que as despesas com o paciente foram pesadas no orçamento familiar e apresenta as alternativas de resposta em forma de escala Likert de cinco pontos, a saber: 1 para nunca, 2 para raramente, 3 para às vezes, 4 para frequentemente, 5 para sempre ou quase sempre.

A quarta subescala avalia o impacto da doença do paciente nas limitações e interrupções na rotina diária sentido pelos familiares. Este módulo contém quatro perguntas sobre a frequência com que a rotina dos familiares foi afetada por cuidar do



paciente, nos últimos 30 dias. A quarta dimensão da escala contém também uma pergunta que avalia se a experiência de cuidar do paciente provocou mudanças permanentes na vida do familiar e em que grau isto ocorreu. Um último item da dimensão avalia, em alternativas dicotômicas de resposta, se o familiar teve mudanças permanentes em seis itens específicos de sua vida. A quinta subescala possui sete itens que avaliam com que frequência o familiar se sente preocupado com os diversos aspectos da vida e do futuro do paciente (Bandeira *et al.*, 2005).

O estudo das propriedades psicométricas, escala FBIS-BR, apresentou resultados adequados. No estudo de confiabilidade da escala FBIS-BR, Bandeira *et al.* (2007) entrevistaram 243 familiares cuidadores de pacientes psiquiátricos de serviços públicos de saúde mental e uma subamostra de 42 familiares foi entrevistada novamente, após três semanas, para avaliação da estabilidade temporal teste-reteste. Os resultados mostraram que os coeficientes alfa de Cronbach para os escores globais e domínios variaram de 0,58 a 0,90. Obteve-se uma boa consistência interna para as escalas globais de sobrecarga objetiva e subjetiva, com os seguintes valores dos coeficientes alfa de Cronbach: 0,82 para a escala global objetiva e 0,92 para a escala global subjetiva. Os coeficientes de correlação de Pearson e de correlação intraclassa para o teste-reteste foram positivos e significativos, variando de 0,54 a 0,90. Os resultados de consistência interna da versão brasileira foram semelhantes aos da escala original, com a vantagem de incluir alguns dados superiores aos da versão original, pois quatro subescalas apresentaram valores superiores do coeficiente alfa (Bandeira *et al.*, 2007).

**2. Escala de Depressão Beck Depression Inventory (BDI):** para este estudo foi utilizada a escala *Beck Depression Inventory* (BDI) contida no manual da versão em português das Escalas Beck, autorizado pelo Conselho Federal de Psicologia – lei federal n. 4.119/62 – com venda restrita a psicólogos mediante apresentação da carteira de identidade profissional do Conselho Regional de Psicologia (CRP).

O BDI é uma escala de autorrelato contendo vinte e um itens, cada um com quatro alternativas, subentendendo graus crescentes da depressão, portanto é uma escala para medida da intensidade da depressão. Os vinte e um itens se dividem em: 1) Tristeza; 2) Pessimismo; 3) Sentimento de fracasso; 4) Insatisfação; 5) Culpa; 6) Punição 7) Auto-aversão; 8) Auto-acusações; 9) Idéias suicidas; 10) Choro; 11) Irritabilidade; 12) Retraimento social; 13) Indecisão; 14) Mudança na auto-imagem; 15)



Dificuldade de trabalhar; 16) Insônia; 17) Fatigabilidade; 18) Perda de apetite; 19) Perda de peso; 20) Preocupações somáticas; e 21) Perda da libido.

O escore total da BDI é obtido através do resultado da soma dos escores individuais dos itens, permitindo assim a classificação dos níveis de intensidade de depressão. Cada um dos itens apresenta quatro possibilidades de resposta com escore 0, 1, 2 ou 3. A soma é feita levando-se em consideração que, em caso de o examinando ter marcado mais de uma opção, é utilizada a afirmação com maior pontuação para o cálculo do escore, e se o examinado marcou que esta tentando deliberadamente perder peso o escore deste item não é somado no escore total.

Para a versão em português, segundo Cunha (2001), realizou-se um esforço para selecionar grupos de pacientes com quadro sintomático semelhante aos utilizados pela equipe de Beck. Os itens da BDI foram submetidos a uma análise teórica e estatística. Os aspectos conceituais e semânticos também foram considerados. Um grupo de peritos formado por 4 psicólogos clínicos e 4 psiquiatras ficou responsável por chegar a uma versão consensual que apresentasse equivalência semântica e conceitual com a versão em inglês. A versão final contou com a colaboração de uma tradutora para assegurar a equivalência idiomática das expressões utilizadas.

Uma amostra de 32 sujeitos bilíngues da população geral foi utilizada para testar a equivalência linguística das duas versões, com teste e reteste com 3 dias de intervalo e variando a ordem de apresentação dos dois idiomas, nas duas metades da amostra. A estimativa de correlação entre teste-reteste para o BDI foi de 0,95 ( $p < 0,05$ ).

As estimativas de fidedignidade do BDI, baseadas no coeficiente alfa de Cronbach, para a amostra psiquiátrica ( $n = 212$ ) foram em sua maioria satisfatórias variando entre 0,79 e 0,91. No grupo da amostra médico clínica ( $n = 92$ ), o coeficiente de fidedignidade também foi considerado satisfatório variando entre 0,77 e 0,92. Na amostra não clínica ( $n = 1.746$ ), o coeficiente encontrado variou entre 0,70 a 0,86 podendo ser interpretados como satisfatório.

Os pontos de corte definidos para a versão em português são mais elevados que os apresentados no manual original de 1993. Os pontos eram 0-9 depressão mínima, 10-16 depressão leve, 17-29 moderada e 30-63 severa. Os valores médios encontrados no Brasil foram aparentemente mais elevados, os autores explicam que isso, provavelmente, se deva a fatores socioculturais. Para a versão em português, foi

realizado um estudo do ponto de corte através de cálculos matemáticos<sup>14</sup>. Em sendo assim, os pontos de corte do BDI na versão em português a ser utilizado para amostras psiquiátricas ficou definido como: 0-11 Mínimo, 12-19 Leve, 20-35 Moderado, 36-63 Grave.

As escalas Beck são mais indicadas para uso com pacientes psiquiátricos, entretanto, o BDI tem sido amplamente empregado na clínica e em pesquisas com pacientes não psiquiátricos e na população em geral. Cunha (2001) informa que apesar de não serem sugeridos pontos de corte para as populações normais, o BDI poderia ser usado para este tipo de população sendo que um escore de 18 a 19 daria uma estimativa de possível depressão.

**3. Questionário sociodemográfico e clínico:** para a caracterização da amostra de pacientes foi utilizado um questionário previamente elaborado em pesquisas no Laboratório de Saúde Mental (LAPSAM) da Universidade Federal de São João del-Rei (UFSJ) por Banderia *et al.*, (2005). As perguntas do questionário foram embasadas em fatores relevantes indicados pela literatura da área e avaliadas por dois especialistas em psiquiatria, que indicaram a adequação ao tema estudado (Bandeira & Barroso, 2005; Bandeira *et al.*, 2005; Bandeira *et al.*, 2007).

As questões visam obter informações sobre as variáveis sociodemográficas dos pacientes e dos familiares. Dentre as variáveis sociodemográficas coletadas estão: idade, sexo, estado civil, escolaridade, renda, número de pessoas que moram na casa e presença de crianças na casa e outras. Também foram coletadas variáveis clínicas dos pacientes como: diagnóstico, idade em que ficou doente, tempo de tratamento, número de crises no último ano, número de internações e tipo de tratamento, entre outras variáveis. O questionário ainda contém questões abertas sobre a satisfação sentida pelo familiar por cuidar dos pacientes, as dificuldades do papel de cuidador e o tipo de ajuda que o familiar considerava importante para melhorar a vida do paciente e da família.

### **Procedimento**

Para a realização desta pesquisa, foram necessários, primeiramente, o consentimento da Secretaria Municipal de Saúde de Divinópolis (SEMUSA) e da

---

<sup>14</sup> Cf. Cunha (2001, p. 57-58)

coordenação do SERSAM e a aprovação do protocolo de investigação pelo Conselho Científico da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa (FCM-UNL), cuja cópia do documento se encontra no Anexo A. O projeto também foi encaminhado à Comissão de Ética da UFSJ. Após sua apreciação e aprovação, o estudo foi conduzido. A cópia da carta de aprovação encontra-se no Anexo B. A seguir, são descritas todas as etapas para a realização desta pesquisa.

**1. Treinamento da entrevistadora:** a coleta de dados foi realizada pela autora da pesquisa após ter sido previamente treinada por pesquisadores do Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental (LAPSAM) da UFSJ. Primeiramente, a entrevistadora realizou uma observação da aplicação dos instrumentos conduzidos por um entrevistador treinado. Após as observações, foram discutidas, em supervisão, as dúvidas provenientes do momento da aplicação. Em seguida, a entrevistadora realizou algumas aplicações dos instrumentos, sob observação de um entrevistador treinado. Posteriormente, os procedimentos utilizados foram novamente discutidos em supervisão.

**2. Coleta de dados:** a coleta de dados ocorreu entre os meses de janeiro e junho de 2009. As entrevistas foram realizadas no SERSAM em sala especialmente cedida pelo serviço para este fim. No dia das entrevistas, após a identificação da entrevistadora, eram explicados que a participação era voluntária, os objetivos do estudo e fornecido todos os esclarecimentos necessários. Em seguida, solicitava-se que o familiar assinasse o termo de consentimento livre e esclarecido.

Como boa parte dos participantes da amostra possuía baixa renda, a pesquisadora forneceu, quando solicitado pelos entrevistados, vales-transporte para o deslocamento até o SERSAM e retorno para casa. Os vales-transporte foram conseguidos através de doações de empresas de transporte da cidade de Divinópolis e são citadas nos agradecimentos.

**3. Análise de dados:** para a confecção do banco de dados e condução das análises estatísticas foi utilizado o software *Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 13.0. Inicialmente, as médias globais das escalas de sobrecarga e depressão foram submetidas ao teste Kolmogorov-Smirnov, para a verificação da normalidade dos dados e a possibilidade de utilização de testes paramétricos. Em

seguida, foram realizadas análises descritivas da amostra de familiares, pacientes, dos escores de sobrecarga e de depressão. Finalmente, realizaram-se análises dos fatores associados à sobrecarga e à depressão. Para todas as análises, adotou-se o nível de significância de  $p < 0,05$ .

Para a caracterização da amostra de familiares e de pacientes, foram realizadas análises estatísticas descritivas, com o cálculo das médias, porcentagens e desvio-padrão das variáveis sociodemográficas e clínicas coletadas. Para a descrição do grau de sobrecarga, foram realizadas análises dos escores da escala FBIS-BR, por meio do cálculo das médias e desvios-padrão dos itens, das subescalas e dos escores globais. Para a descrição dos dados de depressão, foi realizado o cálculo das porcentagens de familiares que se enquadravam no grau mínimo, leve, moderado e grave, tal como indicado no manual de aplicação da escala BDI.

Para a análise dos fatores associados a sobrecarga, foram realizadas, inicialmente, análises estatísticas univariadas nas quais foram comparadas as médias globais e específicas de sobrecarga em função de variáveis sociodemográficas e clínicas dos familiares e dos pacientes. Utilizou-se, para tanto, o teste t de Student para amostras independentes e Análises de Variância (ANOVA), para comparação de grupos, sendo que o teste *post hoc Tukey* foi utilizado junto ao ANOVA para verificar em qual par de médias se encontravam as diferenças. Para as variáveis contínuas, realizou-se o cálculo do coeficiente de correlação de Pearson entre as médias das variáveis sociodemográficas e clínicas dos familiares e dos pacientes, e as médias dos escores globais e das subescalas de sobrecarga.

Em seguida, foram conduzidas análises de regressão linear múltipla tendo como variáveis dependentes os escores globais objetivo e subjetivo de sobrecarga. Foram incluídas como variáveis independentes todas as variáveis sociodemográficas e clínicas dos pacientes e familiares identificadas nas análises univariadas com valores de p menor ou igual a 0,05. Além disso, seguindo a indicação da literatura sobre criação de modelos de regressão linear, também foram incluídas as variáveis que apresentaram valores de p menor ou igual a 0,25 nas análises univariadas, pois estas podem se mostrar significativas nas análises multivariadas (Hosmer & Lemeshow, 2000).

Para a análise dos fatores associados a depressão, foram realizadas análises de correlação de Pearson entre os escores globais de sobrecarga objetiva, subjetiva e suas respectivas subescalas e o escore global de depressão a fim de investigar em que grau a sobrecarga afeta a saúde mental dos cuidadores. Por fim, foram realizadas três análises

de regressão linear múltipla tendo como variável dependente o grau de depressão dos familiares e como variáveis independentes, os escores globais e específicos de sobrecarga objetiva e subjetiva, que atendiam aos critérios de Hosmer e Lemeshow (2000), descritos acima. Na primeira análise, as variáveis independentes selecionadas foram os escores globais objetivo e subjetivo de sobrecarga. Na segunda análise, os escores das subescalas objetivas de sobrecarga e na terceira análise os escores das subescalas subjetivas de sobrecarga. Essas análises foram realizadas, a fim de obter uma ordem de importância das variáveis para determinar quais dimensões da sobrecarga têm maior relação com a depressão nos cuidadores.

**4. Considerações éticas:** os familiares que participaram deste estudo foram informados, primeiramente, acerca dos objetivos da pesquisa. A entrevistadora lia para os pacientes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo E), explicando os procedimentos do estudo. Os familiares foram informados de que a participação na pesquisa não lhes ofereceria riscos ou desconforto e que as informações pessoais cedidas por eles teriam caráter confidencial. Foram informados, ainda, que a participação no estudo não iria interferir no tratamento que os pacientes sob seus cuidados recebiam no serviço. Além disso, os participantes foram informados de que poderiam desistir de participar da pesquisa a qualquer momento e que a divulgação dos resultados do estudo seria anônima e em conjunto com as respostas do grupo em geral.

Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os familiares eram indagados quanto à concordância em participar do estudo. Aos familiares que aceitaram, foi solicitado que assinassem documento próprio em duas vias, uma para eles e a outra para a entrevistadora. No documento, encontrava-se um número de telefone para contato com a entrevistadora caso o paciente quisesse saber informações sobre o andamento da pesquisa.

## **RESULTADOS**

Os dados coletados através da escala FBIS-BR e do questionário sociodemográfico foram submetidos a análises estatísticas, com o objetivo de caracterizar a amostra, descrever a sobrecarga, a depressão e a relação entre sobrecarga e depressão. Os resultados obtidos serão descritos a seguir.

## **1. DESCRIÇÃO DA AMOSTRA DOS FAMILIARES**

A seguir serão apresentados os resultados que permitem caracterizar os familiares cuidadores que fizeram parte do presente estudo, em termos de suas características sociodemográficas, condições de vida e sua relação com o paciente, também serão descritas as características sociodemográficas e clínicas dos pacientes.

**1.1. Características sociodemográficas dos familiares:** os resultados da tabela 1 mostram que os pais foram os principais cuidadores dos pacientes constituindo 62,20% do presente estudado. Os demais familiares cuidadores eram com 14,90% os cônjuges, com 12,20% os irmãos, e com 1,40% os filhos. Na categoria “outros” onde foram agrupados cuidadores com parentesco como sobrinhos, noras ou amigos somaram 9,50% da amostra.

A maioria dos cuidadores era do sexo feminino somando 78,40%, sendo 21,60% do sexo masculino, com idade média de 59,14 anos ( $DP \pm 11,72$ ) variando entre 29 e 84 anos. Quanto ao estado civil, 50,00% eram casados, 29,70% viúvos, 10,80% separados ou divorciados, 5,40% solteiros e 4,10% viviam com alguém.

A maior parte dos cuidadores, 86,50% residia em casa própria, 78,40% recebiam algum tipo de renda. Com relação ao tipo da renda, 17,60% recebiam pensão. Os que recebiam de um a dois salários mínimos correspondiam a 59,50%, os que não tinham nenhuma renda correspondiam a 21,60% e 8,10% recebia menos de um salário mínimo. A maior parte dos entrevistados, 60,80%, possuía o primeiro grau incompleto<sup>15</sup>, 13,50%, o segundo grau completo e 13,50% eram analfabetos. Quanto à frequência de contato, 93,20% dos cuidadores mantinham contato diariamente com o paciente.

---

<sup>15</sup> A partir de 1996, no Brasil, usamos a seguinte nomenclatura: Primeiro grau equivale a Ensino Fundamental, Segundo grau equivale a Ensino Médio e Terceiro grau equivale a Ensino Superior.

Tabela 1. Características sociodemográficas dos familiares, em termos de frequência, porcentagem, média e desvio-padrão.

Variáveis		Frequência (%)	Média/DP
<b>Idade do familiar</b>			59,14 ± 11,72
<b>Sexo</b>	Feminino	58 (78,40%)	
	Masculino	16 (21,60%)	
<b>Parentesco com o paciente</b>	Mãe ou pai	46 (62,20%)	
	Irmão	9 (12,20%)	
	Cônjuge	11 (14,90%)	
	Filho	1 (1,40%)	
	Outro	7 (9,50%)	
<b>Estado civil</b>	Solteiro	4 (5,40%)	
	Casado	37 (50,00%)	
	Vivendo com alguém	3 (4,10%)	
	Separado ou divorciado	8 (10,80%)	
	Viúvo	22(29,70%)	
<b>Escolaridade</b>	Analfabeto	10 (13,50%)	
	Primeiro grau incompleto	45 (60,80%)	
	Primeiro grau completo	6 (8,10%)	
	Segundo grau incompleto	2 (2,70%)	
	Segundo grau completo	10 (13,50%)	
	Terceiro grau completo	1 (1,40%)	
<b>Frequência de contato com o paciente</b>	Diariamente	69 (93,20%)	
	3 a 4 vezes por semana	3 (4,10%)	
	1 a 2 vezes por semana	2 (2,70%)	
<b>Residência</b>	Própria	64 (86,50%)	
	Outra pessoa	10 (13,50%)	
<b>Familiar possui algum tipo de renda</b>	Sim	58 (78,40%)	
	Não	16 (21,60%)	

Continua...



Tabela 1. (continuação) Características sociodemográficas dos familiares, em termos de frequência, porcentagem, média e desvio-padrão.

Variáveis	Frequência (%)	Média/DP
<b>Tipo de renda</b>	Não tem renda	16 (21,60%)
	Emprego ou atividade remunerada	10 (13,50%)
	Aposentadoria por idade	10 (13,50%)
	Aposentadoria por tempo de serviço	6 (8,10%)
	Aposentadoria por invalidez	7 (9,50%)
	Pensão	13 (17,60%)
	Aluguel de imóveis e aposentadoria	2 (2,70%)
	Biscates esporádicos	5 (6,80%)
	Biscates e pensão	1 (1,40%)
	Aposentadoria e pensão	3 (4,10%)
	Pensão e trabalho remunerado	1 (1,40%)
<b>Valor a renda do familiar</b>	Nenhum	16 (21,60%)
	Menos de um salário mínimo	6 (8,10%)
	De 1 a 2 salários mínimos	44 (59,50%)
	De 2,1 a 3 salários mínimos	3 (4,10%)
	De 3,1 a 4 salários mínimos	1 (1,40%)
	Mais de 4 salários mínimos	4 (5,40%)

**1.2. Condições de vida dos familiares:** na tabela 2, podemos verificar que o número médio de pessoas residindo com o familiar cuidador era de 2,82 (DP  $\pm$  2,10) variando entre 0 e 13 pessoas. Tinham em média 4,18 filhos (DP  $\pm$  2,32) com no mínimo um e no máximo 10 filhos.

Quanto à ocupação, 73,00% dos cuidadores não trabalhavam no momento, 39,20% eram aposentados, 32,40% eram donas de casa e 9,50% faziam “biscates” esporádicos. Daqueles que trabalhavam, 17,80% trabalhava fora de casa e 16,40% trabalhava em horário integral. Dentre os entrevistados, 98,60% afirmou ter algum tipo de lazer dentro de casa e 86,50% fora de casa, com frequência de uma a duas vezes por semana para 56,80% deles. Dentre os cuidadores, 39,20% recebiam ajuda de alguém

nos cuidados com o paciente, sendo que em 64,40% dos casos a ajuda era dos familiares. Cuidando ainda de outras pessoas doentes, encontramos 39,20% dos entrevistados. Com outras preocupações na vida além da necessidade de cuidar do paciente, encontramos 71,60% dos cuidadores. Os familiares afirmaram ter algum problema de saúde em 77,00% dos casos, sendo que 89,50% deles faziam tratamento para seus problemas.

Tabela 2. Caracterização das condições de vida dos familiares, em termos de frequência, porcentagem, média e desvio-padrão.

Variáveis		Frequência (%)	Média/DP
Nº. de pessoas que moram com o familiar			2,82 ± 2,10
Número de filhos do familiar			4,18 ± 2,32
Trabalha atualmente	Sim	20 (27,00%)	
	Não	54 (73,00%)	
Tipo de trabalho	Trabalho diário remunerado	12 (16,20%)	
	Biscates esporádicos	7 (9,50%)	
	Aposentado	29 (39,20%)	
	Dona de casa	24 (32,40%)	
	Desempregado	1 (1,40%)	
	Aposentada e dona de casa	1 (1,40%)	
Horário de trabalho	Nenhum	55 (75,30%)	
	Meio expediente	6 (8,20%)	
	Horário integral	12 (16,40%)	
Local de trabalho	Nenhum	54 (74,00%)	
	Fora de casa	13 (17,80%)	
	Dentro de casa	6 (8,20%)	
Preocupações	Possui outras preocupações	53 (71,60%)	
	Preocupa-se só com o paciente	21 (28,40%)	
Outras pessoas doentes em casa	Sim	29 (39,20%)	
	Não	45 (60,80%)	
Nº. de outros familiares que precisam de cuidados			1,21 ± 0,49
Problema de saúde	Sim	57 (77,00%)	
	Não	17 (23,00%)	

Continua...

Tabela 2. (continuação) Caracterização das condições de vida dos familiares, em termos de frequências, porcentagens, médias e desvios-padrão.

Variáveis		Frequência (%)	Média/DP
<b>Faz tratamento de saúde</b>	Sim	51 (89,50%)	
	Não	6 (10,50%)	
<b>Recebe ajuda para cuidar do paciente</b>	Sim	29 (39,20%)	
	Não	25 (33,80%)	
	Às vezes	20 (27,00%)	
<b>Quem ajuda</b>	Ninguém	25 (34,20%)	
	Familiares	47 (64,40%)	
	Amigos	1 (1,40%)	
<b>Tipo de ajuda</b>	Nenhuma	25 (34,20%)	
	Financeira	3 (4,10%)	
	Em tarefas	10 (13,70%)	
	Afetiva	4 (5,50%)	
	Ajuda com o tratamento	9 (12,30%)	
	Financeira e ajuda com o tratamento	10 (13,70%)	
	Tarefas da casa e cuidados com o paciente	10 (13,70%)	
	Financeira e companhia	1 (1,40%)	
<b>Atividades de lazer dentro de casa</b>	Financeiro e afetivo	1 (1,40%)	
<b>Atividades de lazer fora de casa</b>	Sim	73 (98,60%)	
	Não	1 (1,40%)	
<b>Frequência com que o familiar pratica lazer fora de casa</b>	Sim	64 (86,50%)	
	Não	10 (13,50%)	
	Nenhuma vez	10 (13,50%)	
	Menos de uma vez por semana	5 (6,80%)	
	1 ou 2 vezes por semana	42 (56,80%)	
	De 3 a 6 vezes por semana	13 (17,60%)	
	Todos os dias	4 (5,40%)	

## **2. VARIÁVEIS MODULADORAS DA SOBRECARGA FAMILIAR**

A seguir, serão descritos os resultados observados para algumas variáveis consideradas moduladoras do grau de sobrecarga indicados pela literatura da área (Maurin & Boyd, 1990). Serão apresentados os dados referentes ao relacionamento do familiar com o paciente, os sentimentos positivos do familiar, as contribuições do paciente e as características sociodemográficas e clínicas dos pacientes.

**2.1. Relacionamento com o paciente:** os resultados da tabela 3 mostram que 63,50% dos familiares acreditam manter um bom relacionamento com o paciente e a maior parte dos familiares (79,70%) relatou sentir muita satisfação em cuidar deles. Para os familiares, o que dava mais satisfação em cuidar era ver um bom resultado (25,70%) no paciente sob seus cuidados. Quanto ao tratamento recebido pelo paciente, a maior parte dos familiares (90,50%) estava satisfeita. Os familiares que nunca acreditaram que o paciente conseguiria controlar seu comportamento problemático se quisessem, somaram 60,80%. Aqueles que sempre acreditavam, somaram 25,70%. A tabela 4 mostra que (45,90%) dos familiares cuidadores afirmou não haver nada difícil na relação de cuidar. Pode-se ainda observar na tabela 5, que o tipo de apoio que os familiares relataram necessitar com mais frequência foi financeiro (29,70%).

Tabela 3. Caracterização da qualidade da relação familiar dos cuidadores com os pacientes em termos de frequência e porcentagem.

Variáveis		Frequência (%)
<b>Grau de satisfação do familiar por cuidar do paciente</b>	Nenhuma satisfação	4 (5,40%)
	Um pouco de satisfação	11 (14,90%)
	Muita satisfação	59 (79,70%)
<b>Crença de que o paciente poderia controlar seus comportamentos</b>	Nunca acredita	45 (60,80%)
	Às vezes acredita	6 (8,10%)
	Quase sempre acredita	4 (5,40%)
	Sempre acredita	19 (25,70%)
<b>Qualidade da relação com o paciente</b>	Ruim	8 (10,80%)
	Boa	47 (63,50%)
	Muito boa	19 (25,70%)
<b>Satisfação do familiar com o tratamento do paciente</b>	Satisfeito	67 (90,50%)
	Insatisfeito	7 (9,50%)
<b>Maior satisfação ao cuidar</b>	Nada	7 (9,50%)
	Quando o familiar vê um bom resultado	19 (25,70%)
	Recompensa divina	2 (2,70%)
	A família estar reunida em casa	4 (5,40%)
	O paciente não dá trabalho para cuidar	9 (12,20%)
	Esperança de que o paciente se cure	1 (1,40%)
	É uma missão divina	2 (2,70%)
	O paciente ser carinhoso e obediente para com o cuidador	3 (4,10%)
	O cuidado com o paciente traz alegria ao familiar	5 (6,80%)
	Ver que o paciente está bem cuidado, com boa aparência	3 (4,10%)
	O familiar procurar fazer o melhor para o paciente	4 (5,40%)
	O paciente não ter comportamentos marginais (beber, roubar, se drogar)	1 (1,40%)
	O cuidador gostar do paciente	5 (6,80%)
	O paciente faz companhia ao familiar	4 (5,40%)
	Ver que o paciente está retomando suas atividades	1 (1,40%)
	O paciente ajuda o familiar e faz companhia	3 (4,10%)
	O familiar prefere ajudar a ser ajudado	1 (1,40%)

Tabela 4. Caracterização da qualidade da relação familiar dos cuidadores com os pacientes, dificuldades ao cuidar, em termos de frequência e porcentagem.

	Variáveis	Frequência (%)
<b>Dificuldades ao cuidar</b>	Nada	34 (45,90%)
	Rebeldia do paciente, ele não obedece a ordens	3 (4,10%)
	Responsabilidade em cuidar do paciente	1 (1,40%)
	O paciente não colabora com as tarefas da casa	1 (1,40%)
	O paciente não ajudar nas despesas da casa	1 (1,40%)
	Quando o paciente adoecer e o familiar não sabe o que fazer	1 (1,40%)
	Compaixão pelo paciente ter uma doença	1 (1,40%)
	O familiar não entender os sintomas da doença	1 (1,40%)
	Dificuldade na comunicação com o paciente	1 (1,40%)
	O paciente se preocupa e controla o familiar	1 (1,40%)
	O paciente fala demais	2 (2,70%)
	Preocupações com o bem-estar do paciente	1 (1,40%)
	O paciente não querer sair de casa	1 (1,40%)
	Ir ao SERSAM, porque gasta muito tempo lá	2 (2,70%)
	Financeiro	4 (5,40%)
	Quando o paciente para de tomar o remédio	1 (1,40%)
	O paciente fumar demais	1 (1,40%)
	O paciente é muito dependente do familiar	2 (2,70%)
	A falta de paciência do familiar	1 (1,40%)
	O paciente é muito quieto	1 (1,40%)
	O paciente ter que tomar remédios	1 (1,40%)

Continua....

Tabela 4 (continuação). Caracterização da qualidade da relação familiar dos cuidadores com os pacientes, dificuldades ao cuidar, em termos de frequência e porcentagem.

	<b>Variáveis</b>	<b>Frequência (%)</b>
<b>Dificuldades ao cuidar</b>	O familiar ter que cuidar do paciente sozinho, sem ajuda da família	2 (2,70%)
	O paciente é infantil, sem maldade	1 (1,40%)
	O cuidador está ficando idoso e o paciente fuma e bebe	1 (1,40%)
	A paciente desautoriza o familiar, com relação aos filhos	1 (1,40%)
	O paciente não poder ficar sozinho	1 (1,40%)
	O paciente come muito, está engordando	1 (1,40%)
	O paciente falar muito e não deixar os familiares dormirem	1 (1,40%)
	O paciente “implica” o familiar	1 (1,40%)
	A doença em si e suas limitações	1 (1,40%)
	Medo terrível que todos da família tem do paciente	1 (1,40%)
	Quando o paciente entra em crise	1 (1,40%)

Tabela 5. Caracterização da qualidade da relação familiar dos cuidadores com os pacientes, apoio que o familiar necessita, em termos de frequência e porcentagem.

	<b>Variáveis</b>	<b>Frequência (%)</b>
<b>Apoio que necessita para cuidar do paciente</b>	Não precisa	18 (24,30%)
	Financeiro	22 (29,70%)
	Melhoria do acesso do paciente ao serviço	2 (2,70%)
	Visitas dos profissionais de saúde na residência do paciente	1, (1,40%)
	O paciente ter uma atividade remunerada	5 (6,80%)
	Um tratamento mais eficaz	2 (2,70%)
	Que o paciente fosse bem tratado por todos	2 (2,70%)
	Existência de exames para mostrar o diagnóstico e tratamento	1 (1,40%)
	O familiar ter mais informação sobre a doença	1 (1,40%)

Continua...



Tabela 5 (continuação). Caracterização da qualidade da relação familiar dos cuidadores com os pacientes, apoio que o familiar necessita, em termos de frequência e porcentagem.

	Variáveis	Frequência (%)
	Que o cônjuge do paciente assumisse a responsabilidade no cuidar	1 (1,40%)
	Ter uma atividade para que o paciente ocupe o tempo	3 (4,10%)
	Financeiro e tranquilidade para a família (local onde moram)	1 (1,40%)
	Ter uma pessoa para ajudar o familiar cuidador	1 (1,40%)
	Maior assistência do serviço ao familiar e financeiro	1 (1,40%)
	Estar perto da família	1 (1,40%)
	Apoio financeiro e uma ocupação para o paciente	1 (1,40%)
	Que o paciente arrumasse uma companheira que cuidasse dele	1 (1,40%)
	A cura do paciente	1 (1,40%)
	Que o paciente tivesse uma atividade de lazer	1 (1,40%)
	Consultas com mais frequência e ajuda dos familiares	1 (1,40%)
	Mais união entre os membros da família	1 (1,40%)
	Que o paciente tivesse amigos com quem conversar, dar atenção	1 (1,40%)
	Que os familiares do paciente ajudassem	2 (2,70%)
<b>Apoio que necessita para cuidar do paciente</b>	Atendimento mais frequente	1 (1,40%)
	Que o benefício que o paciente recebe fosse definitivo	1 (1,40%)
	Uma instituição onde o paciente pudesse ficar	1 (1,40%)

**2.2 Sentimentos positivos e contribuições dos pacientes;** na tabela 6, pode-se observar que 83,80% dos familiares sentiam muita satisfação em fazer coisas para o paciente e 82,40%, em estar perto dele. Dentre o total de familiares entrevistados, 87,80% relataram que o paciente é parte muito importante de suas vidas. A maioria dos familiares (91,90%) relatou gostar muito dos pacientes. Dentre os familiares entrevistados, 68,90% relataram que o paciente os faziam se sentir muito felizes. Dentre as contribuições do paciente na vida do familiar, fazer companhia ao familiar foi o auxílio mais relatado (75,70%). Os pacientes também contribuíram com as tarefas domésticas, sendo que 31,10% o faziam todos os dias. Os pacientes ainda contribuíram com ajuda financeira (27,00%) todos os dias, trazendo notícias de amigos e familiares (25,70%) e ouvindo os problemas e ou oferecendo conselhos (23,00%).

Tabela 6: Caracterização dos sentimentos positivos dos familiares e contribuições dos pacientes em termos de frequência e porcentagem

Variáveis		Frequência (%)
<b>Satisfação por fazer coisas para o paciente</b>	Nenhum pouco	2 (2,70%)
	Muito pouco	1 (1,40%)
	Um pouco	9 (12,20%)
	Muito	62 (83,80%)
<b>Satisfação por estar perto do paciente</b>	Nenhum pouco	2 (2,70%)
	Muito pouco	1 (1,40%)
	Um pouco	10 (13,50%)
	Muito	61 (82,40%)
<b>Importância atribuída ao paciente na vida do familiar</b>	Muito pouco	1 (1,40%)
	Um pouco	8 (10,80%)
	Muito	65 (87,80%)
<b>Grau que o familiar gosta do paciente</b>	Nenhum pouco	1 (1,40%)
	Muito pouco	1 (1,40%)
	Um pouco	4 (5,40%)
	Muito	68 (91,90%)
<b>Grau que o paciente faz o familiar feliz</b>	Nenhum pouco	4 (5,40%)
	Muito pouco	5 (6,80%)
	Um pouco	14 (18,90%)
	Muito	51 (68,90%)
<b>Frequência de auxílio do paciente nas tarefas da casa</b>	Nenhuma vez	17 (23,00%)
	Menos de 1 vez por semana	6 (8,10%)
	1 a 2 vezes por semana	13 (17,60%)
	De 3 a 6 vezes por semana	15 (20,30%)
	Todos os dias	23 (31,10%)
<b>Auxílio do paciente nas despesas da casa</b>	Nenhuma vez	35 (47,30%)
	Menos de 1 vez por semana	13 (17,60%)
	1 a 2 vezes por semana	5 (6,80%)
	De 3 a 6 vezes por semana	1 (1,40%)
	Todos os dias	20 (27,00%)
<b>Companhia do paciente ao familiar</b>	Nenhuma vez	6 (8,10%)
	Menos de 1 vez por semana	4 (5,40%)
	1 a 2 vezes por semana	4 (5,40%)
	De 3 a 6 vezes por semana	4 (5,40%)
	Todos os dias	56 (75,70%)
<b>Auxílio do paciente ouvindo problemas do familiar ou oferecendo conselhos</b>	Nenhuma vez	30 (40,50%)
	Menos de 1 vez por semana	4 (5,40%)
	1 a 2 vezes por semana	17 (23,00%)
	De 3 a 6 vezes por semana	12 (16,20%)
	Todos os dias	11 (14,90%)
<b>Frequência com que o paciente trouxe notícias de amigos ou familiares</b>	Nenhuma vez	35 (47,30%)
	Menos de 1 vez por semana	10 (13,50%)
	1 a 2 vezes por semana	19 (25,70%)
	De 3 a 6 vezes por semana	6 (8,10%)
	Todos os dias	4 (5,40%)

**2.3. Características sociodemográficas dos pacientes:** na tabela 7, pode-se observar que a maior parte dos pacientes (60,80%) era do sexo masculino e 39,20% era do sexo feminino. A média de idade era de 39,91 anos ( $DP \pm 9,28$ ), variando entre 18 e 54 anos. Os pacientes solteiros correspondiam a 70,30%, casados 13,50%, estavam vivendo com alguém 4,10% e eram divorciados 12,20%. Viviam com sua família de origem 78,40% dos pacientes, enquanto 17,60% viviam em uma família secundária. Moravam em casa própria 89,20% e 68,90% tinham um quarto só para eles. Na maior parte destes lares, 79,70%, não existiam crianças residindo com o paciente.

Dentre estes pacientes 61,80% tinham o ensino fundamental incompleto e 20,50% o ensino médio completo, 4,10% frequentou escola especial e 1,40% era analfabetos. No momento das entrevistas, 90,50% dos pacientes não trabalhavam e 9,50% trabalhavam. Em 64,90% dos casos os pacientes faziam alguma atividade fora de casa e 74,30% deles realizavam alguma atividade dentro de casa. Os que tinham renda própria somavam 65,00% e aqueles que não tinham renda, 35,10%. Dos entrevistados, 55,40% recebiam de um a dois salários mínimos, 35,10% não possuíam nenhuma fonte de renda, 8,10% recebiam menos de um salário mínimo e 1,40% recebia um valor acima de dois salários até no máximo três salários mínimos, sendo que a média da renda dos pacientes era de R\$ 450,84 ( $DP \pm 179,01$ ). A renda dos pacientes provinha de fontes como aposentadoria por invalidez (44,60%), benefício do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) (6,80%), pensão (5,40%), emprego ou atividade remunerada (4,10%), pensão (1,40%), auxílio do governo (1,40%) e “biscates” (1,40%).

Tabela 7. Características sociodemográficas dos pacientes, em termos de frequência, porcentagem, média e desvio-padrão.

Variáveis		Frequência (%)	Média / DP
<b>Sexo</b>	Masculino	45 (60,80%)	
	Feminino	29 (39,20%)	
<b>Idade do Paciente</b>			39,91 ± 9,28
<b>Estado Civil</b>	Solteiro	52 (70,30%)	
	Casado	10 (13,50%)	
	Separado ou divorciado	9 (12,20%)	
	Vivendo com alguém	3 (4,10%)	
<b>Escolaridade</b>	Analfabeto	1 (1,40%)	
	Primeiro grau incompleto	45 (61,60%)	
	Primeiro grau completo	7 (9,6%)	
	Segundo grau incompleto	2 (2,70%)	
	Segundo grau completo	15 (20,50%)	
	Escola especial	3 (4,10%)	
<b>Nº. de pessoas que Moram com o paciente</b>			3,64 ± 2,73
<b>Paciente mora com</b>	Família de origem	58 (78,40%)	
	Família secundaria	13 (17,60%)	
	Sozinho	2 (2,70%)	
	Outros	1 (1,40%)	
<b>Tipo de residência</b>	Própria	66 (89,20%)	
	Alugada	2 (2,70%)	
	Cedida por familiar ou amigo	5 (6,80%)	
	Outros	1 (1,40%)	
<b>Tem quarto individual</b>	Sim	51 (68,90%)	
	Não	23 (31,10%)	
<b>Convive com crianças em casa</b>	Sim	15 (20,30%)	
	Não	59 (79,70%)	
<b>Atividades dentro de casa</b>	Sim	55 (74,30%)	
	Não	19 (25,70%)	
<b>Atividades fora de casa</b>	Sim	48 (64,90%)	
	Não	26 (35,10%)	
<b>Trabalha atualmente</b>	Sim	7 (9,50%)	
	Não	67 (90,50%)	

Continua.....

Tabela 7 (continuação). Características sociodemográficas dos pacientes, em termos de frequência, porcentagem, média e desvio-padrão.

Variáveis		Frequência (%)	Média / DP
Tipo de renda	Não tem renda própria	26 (35,10%)	
	Emprego ou atividade remunerada	3 (4,10%)	
	Aposentadoria por invalidez	33 (44,60%)	
	Pensão	4 (5,40%)	
	Encostado	1 (1,40%)	
	Benefício do INSS	5 (6,80%)	
	Auxílio do governo	1 (1,40%)	
	Biscates	1 (1,40%)	
Valor da renda	Sem renda	26 (35,10%)	
	Menos de um salário mínimo	6 (8,10%)	
	De 1 a 2 salários mínimos	41 (55,40%)	
	De 2,1 a 3 salários mínimos	1 (1,40%)	

#### **2.4. Condições clínicas dos pacientes:**

Na tabela 8, pode-se observar que o diagnóstico mais frequente entre os pacientes foi o de F20.0 – esquizofrenia paranoide (83,80%) – seguida de F20.1 – esquizofrenia hebefrênica com 4,10% e F20.3 – esquizofrenia indiferenciada com 4,10%. Constataram-se comorbidades associadas ao diagnóstico principal em 51,40% dos pacientes. Dentre os pacientes, 70,30% tinham histórico de internações, internando em média 3,84 vezes na vida (DP  $\pm$  5,37). A idade de início da doença foi, em média, aos 22,21 anos (DP  $\pm$  9,51) variando entre 4 e 46 anos. Os pacientes faziam tratamento psiquiátrico, em média, há 14,54 anos (DP  $\pm$  9,37) e a média de anos de tratamento no SERSAM foi de 8,30 (DP  $\pm$  3,44). No momento da realização das entrevistas, 94,60% recebiam tratamento ambulatorial e 93,20% deles estavam fora de crise. Os pacientes tomavam em média 3,23 medicamentos diariamente (DP  $\pm$  1,19), sendo que 90,50% aceitavam tomar. Do total de pacientes, 55,40% tomavam seus medicamentos sozinhos.

Tabela 8. Caracterização do quadro clínico dos pacientes, em termos de frequência, porcentagem, média e desvios-padrão.

Variáveis		Frequência (%)	Média/DP
<b>Diagnóstico</b>	(F20)	2 (2,70%)	
	(F20.0)	62 (83,80%)	
	(F20.1)	3 (4,10%)	
	(F20.3)	3 (4,10%)	
	(F20.9)	2 (2,70%)	
	(F20.5)	2 (2,70%)	
<b>Presença de comorbidades</b>	Sim	38 (51,40%)	
	Não	36 (48,60%)	
<b>Doenças Físicas</b>	Sim	33 (44,60%)	
	Não	41 (55,40%)	
<b>Idade do início da doença</b>			22,21 ± 9,51
<b>Duração da doença</b>			17,46 ± 9,45
<b>Duração do tratamento psiquiátrico</b>			14,54 ± 9,37
<b>Duração do tratamento no SERSAM</b>			8,30 ± 3,44
<b>Crise</b>	Em crise atualmente	5 (6,80%)	
	Fora de crise	69 (93,20%)	
<b>Nº de crises no último ano</b>			0,60 ± 1,81
<b>Tipo de tratamento Atual</b>	CAPS	4 (5,40%)	
	Ambulatório	70 (94,60%)	
<b>Histórico de internações</b>	Sim	52 (70,30%)	
	Não	22 (29,70%)	
<b>Nº total de internações no histórico do paciente</b>			3,84 ± 5,37
<b>Duração total das internações em meses</b>			5,98 ± 10,08
<b>Número de remédios</b>			3,23 ± 1,19
<b>Toma o remédio sozinho</b>	Sim	41 (55,40%)	
	Não	33 (44,60%)	
<b>Aceita tomar o remédio</b>	Sim	67 (90,50%)	
	Não	2 (2,70%)	
<b>Comportamentos problemáticos</b>	Agressividade física	9 (12,20%)	
	Ameaça/agressão verbal	18 (24,30%)	
	Agitação	24 (32,40%)	
	Crises de nervo	14 (18,90%)	
	Falta de higiene	21 (28,40%)	
	Problema de sexualidade	6 (8,10%)	
	Demanda atenção demais	12 (16,20%)	
	Recusa os remédios	10 (13,50%)	
	Uso de drogas	1 (1,40%)	
	Fala sozinho	14 (18,90%)	
	Quebra objetos	5 (6,80%)	
	Foge para a rua	8 (10,80%)	
	Tira a roupa	4 (5,40%)	
	Uso de bebida alcoólica	4 (5,40%)	
	Pede comida na rua	3 (4,10%)	
	Fumar demais	22 (29,70%)	
			3,14 ± 2,75



### **3. NORMALIDADE DA AMOSTRA**

Os escores de sobrecarga e depressão foram submetidos ao teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov. Adotou-se como critério de normalidade valores de p maiores que 0,05. Os resultados indicaram que os dados da escala de sobrecarga apresentavam distribuição normal. Na tabela 9, verifica-se que o valor de p encontrado para escore global objetivo foi 0,68 e o valor de p encontrado para escore global subjetivo foi 0,80.

Para os dados de depressão, o valor de p encontrado foi de 0,02 não apresentando, portanto, distribuição normal. Desta forma, foi realizada a transformação raiz quadrada dos dados de depressão para se atender a premissa de normalidade. O novo valor de p encontrado foi de 0,32. Em sendo assim, para as análises realizadas com o escore de depressão, foram utilizados os dados da BDI transformada por raiz quadrada. Portanto, para as análises que se seguem, foram utilizados testes paramétricos.

Tabela 9: Teste Kolmogorov-Smirnov para verificar normalidade dos dados.

<b>Variáveis</b>	<b>Escore K-S</b>	<b>p-valor</b>
Escore Global de Sobrecarga Objetiva	0,72	0,68
Escore Global de Sobrecarga Subjetiva	0,65	0,80
Escore Global de Depressão BDI	1,53	0,02
Escore Global de Depressão após transformação BDI transf raiz (x)	0,96	0,32

#### **4. ANÁLISE DA SOBRECARGA DOS FAMILIARES**

Inicialmente serão apresentados os resultados das análises descritivas, incluindo as porcentagens de respostas para cada questão da escala FBIS-BR, os escores globais de sobrecarga e os escores das subescalas. Em seguida, com o objetivo de identificar os fatores significativamente associados à sobrecarga familiar, serão descritos os resultados das análises univariadas e das análises de regressão linear múltipla, visando identificar a ordem relativa de importância dos fatores associados à sobrecarga dos familiares.

##### **4.1. Análise descritiva dos itens da escala de sobrecarga dos familiares:**

A seguir serão apresentadas nas tabelas 10, 11, 12 e 13 as porcentagens de resposta e as médias obtidas para cada questão das subescalas da FBIS-BR.

**Assistência nas atividades cotidianas:** As tabelas 10 e 11 apresentam a frequência com que os familiares necessitaram prestar assistência aos pacientes nas atividades cotidianas e o grau de incômodo que essa atividade gerou nos familiares (Subescala A).

Pode-se perceber que a maior parte dos familiares (71,70%) precisou preparar ou ajudar os pacientes a preparar suas refeições entre 3 a 6 vezes por semana (ponto 4) a todos os dias (ponto 5) ( $A5a = 4,10$ ;  $DP \pm 1,51$ ). Outro aspecto em que os familiares precisaram colaborar com os pacientes com maior regularidade, em média entre 1 a 2 vezes por semana (ponto 3) e 3 a 6 vezes por semana (ponto 4), foi auxiliar na realização das tarefas da casa ( $A3a = 3,72$ ;  $DP \pm 1,67$ ).

Os resultados das porcentagens mostraram que grande parte dos familiares precisou executar algumas tarefas, todos os dias, para cuidar dos pacientes, contribuindo assim para aumentar seu grau de sobrecarga objetiva. As duas atividades realizadas pela maioria dos familiares, todos os dias, foram preparar ou auxiliar os pacientes a preparar as refeições, realizada por 62,20% dos familiares e ajudar nas tarefas da casa, realizada por 55,40% dos familiares.

Os familiares precisaram auxiliar menos frequentemente os pacientes em algumas tarefas cotidianas. Na tabela 10, pode-se observar que os familiares, em média, precisaram ajudar os pacientes, entre menos de 1 vez por semana (ponto 2) e 1 a 2 vezes

por semana (ponto 3), em seis aspectos: lembrar ou dar pessoalmente a medicação aos pacientes ( $A2a = 2,92$ ;  $DP \pm 1,82$ ), lembrar ou insistir para que o paciente ocupe seu tempo ( $A8a = 2,86$ ;  $DP \pm 1,51$ ), lembrar ou fazer compras para os pacientes ( $A4a = 2,46$ ;  $DP \pm 1,35$ ), ajudar nos cuidados de higiene pessoal ( $A1a = 2,28$ ;  $DP \pm 1,52$ ), transporte ( $A6a = 2,09$ ;  $DP \pm 1,45$ ) e a cuidar do dinheiro ( $A7a = 2,07$ ;  $DP \pm 1,67$ ). Para o aspecto das consultas médicas ( $A9a = 1,59$ ;  $DP \pm 0,70$ ), os familiares precisaram acompanhar os pacientes entre nenhuma vez (ponto 1) a menos de uma vez por semana (ponto 2). Dentre os familiares, 52,70% não lembraram, insistiram ou precisaram levar os pacientes a suas consultas médicas no serviço, nenhuma vez nos últimos 30 dias que antecederam a pesquisa.

Tabela 10. Resultados da sobrecarga objetiva para cada questão das subescalas, em termos de porcentagem média e desvio-padrão.

<b>SOBRECARGA OBJETIVA</b>						
	Nenhuma vez	< de 1 vez/semana	1 ou 2 vezes/semana	3 a 6 vezes/semana	Todos os dias	Média (DP)
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	
<b>Subescala A: Assistência na vida cotidiana</b>						
Asseio (A1a e A1B)	52,70%	4,10%	18,90%	10,80%	13,50%	2,28(1,52)
Medicação (A2a e A2b)	41,90%	5,40%	8,10%	8,10%	36,50%	2,92 (1,82)
Tarefas de casa (A3a e A3b)	23,00%	2,70%	9,50%	9,50%	55,40%	3,72 (1,67)
Compras (A4a e A4b)	32,40%	23,00%	21,60%	12,20%	10,80%	2,46 (1,35)
Comida (A5a e A5b)	16,20%	1,40%	10,80%	9,50%	62,20%	4,10 (1,51)
Transporte (A6a e A6b)	41,90%	23,0%	21,60%	10,80%	2,70%	2,09 (1,45)
Dinheiro (A7a e A7b)	66,20%	6,80%	2,70%	2,70%	21,60%	2,07 (1,67)
Ocupar tempo (A8a e A8b)	33,80%	1,40%	27,00%	20,30%	17,60%	2,86 (1,51)
Consultas (A9a e A9b)	52,70%	35,10%	12,20%	0,00%	0,00%	1,59 (0,70)
<b>Subescala B: Supervisão aos comportamentos problemáticos</b>						
Comportamentos vergonhosos e incômodos (B1a e B1b)	52,70%	6,80%	17,60%	13,50%	9,50%	2,20 (1,44)
Comportamento de pedir atenção (B2a e B2b)	67,60%	6,80%	5,40%	8,10%	12,20%	1,91 (1,47)
Comportamentos noturnos perturbadores (B3a e B3b)	71,60%	5,40%	8,10%	8,10%	6,80%	1,73 (1,30)
Comportamento heteroagressivo (B4a e B4b)	79,70%	8,10%	6,80%	5,40%	0,00%	1,38 (0,83)
Comportamento autoagressivo (B5a e B5b)	82,90%	1,40%	6,80%	2,70%	0,00%	1,23 (0,69)
Comportamento de beber demais [bebidas alcoólicas] (B6a e B6b)	89,20%	2,70%	5,40%	1,40%	1,40%	1,23 (0,73)
Comportamento de beber demais [bebidas não alcoólicas] ou fumar demais (B7a e B7b)	33,80%	4,10%	27,00%	12,20%	23,00%	2,86 (1,56)
Comportamento de usar drogas (B8a e B8b)	98,60%	0,00%	0,00%	1,40%	0,00%	1,04 (0,35)

Continua...

Tabela 10 (continuação). Resultados da sobrecarga objetiva para cada questão das subescalas, em termos de porcentagem média e desvio-padrão.

<b>SOBRECARGA OBJETIVA</b>						
	Nenhuma vez	< de 1 vez/semana	1 ou 2 vezes/semana	3 a 6 vezes/semana	Todos os dias	Média (DP)
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	
<b>Subescala C: Impacto financeiro</b>						
Gastos com o paciente (C4)						175,84 (200,57)
Impressão do peso dos gastos (C5)						1,99 (1,32)
<b>Subescala D: Impacto na rotina diária</b>						
Atrasos ou ausência a compromissos (D1a)	81,10%	8,10%	8,10%	2,70%	0,00%	1,32 (0,74)
Lazer do familiar cuidador (D1b)	81,10%	5,40%	8,10%	2,70%	2,70%	1,41 (0,95)
Serviço ou rotina da casa (D1c)	87,80%	2,70%	6,80%	1,40%	1,40%	1,26 (0,76)
Dedicar atenção aos outros familiares (D1d)	81,10%	4,10%	9,50%	2,70%	2,70%	1,42 (0,96)
<b>Subescala D</b>		Nem um pouco (1)	Muito pouco (2)	Um pouco (3)	Muito (4)	Media (DP)
Impressão sobre as alterações permanentes na rotina (D2)		44,60%	5,40%	20,30%	29,70%	2,35 (1,32)

A sobrecarga subjetiva, indicada pelo grau de incômodo sentido pelos familiares ao prestar assistência cotidiana aos pacientes, está descrita na tabela 11. Em média, os familiares apresentaram entre nem um pouco de incômodo (ponto 1) e muito pouco incômodo (ponto 2) ao ajudar ou fazer para os pacientes as tarefas da casa ( $A3B = 1,98$ ;  $DP \pm 1,23$ ), incentivá-los a ocupar seu tempo livre ( $A8b = 1,78$ ;  $DP \pm 1,21$ ), ajuda-los com a medicação ( $A2b = 1,77$ ;  $DP \pm 1,09$ ), ajudá-los a cuidar do dinheiro ( $A7b = 1,40$ ;  $DP \pm 0,91$ ), levá-los às consultas médicas ( $A9b = 1,37$ ;  $DP \pm 0,90$ ), ajudá-los a fazer compras ( $A3b = 1,36$ ;  $DP \pm 0,87$ ), ajudá-los com seu transporte ( $A6b = 1,33$ ;  $DP \pm 0,78$ ) e no preparo das refeições ( $A5b = 1,23$ ;  $DP \pm 0,69$ ). Os familiares apresentaram um incômodo moderado, entre muito pouco (ponto 2) e um pouco (ponto 3), ao prestar assistência aos pacientes, auxiliando-os na sua higienização ( $A1B = 2,29$ ;  $DP \pm 1,27$ ).

Alguns familiares também apresentaram um incômodo elevado na execução das tarefas de casa, em insistir com o paciente na ocupação do tempo e em administrar a sua medicação. Dentre os familiares, 22,90% relataram sentir muito incômodo em ter que auxiliar os pacientes em sua higiene pessoal; 19,30% se sentiram muito incomodados por ter que fazer ou ajudá-los nas tarefas da casa e 16,30% destes familiares relataram sentir muito incômodo em ter que insistir com os pacientes para que ocupe o seu tempo.

**Supervisão dos comportamentos problemáticos:** Nas tabela 10 e 11, encontram-se os resultados referentes à subescala B, que avaliou a frequência de supervisões aos comportamentos problemáticos e o grau de incômodo sentido pelos cuidadores na realização das tarefas.

Tabela 11. Resultados da sobrecarga subjetiva para cada questão das subescalas, em termos de porcentagem média e desvio-padrão.

<b>SOBRECARGA SUBJETIVA</b>					
	Nem um pouco (1)	Muito pouco (2)	Um pouco (3)	Muito (4)	Média (DP)
<b>Subescala A: Assistência na vida cotidiana</b>					
Asseio (A1a e A1B)	45,70%	2,90%	28,60%	22,90%	2,29 (1,27)
Medicação (A2a e A2b)	62,80%	7,00%	20,90%	9,30%	1,77 (1,09)
Tarefas de casa (A3a e A3b)	56,10%	8,80%	15,80%	19,30%	1,98 (1,23)
Compras (A4a e A4b)	84,00%	2,00%	8,00%	6,00%	1,36 (0,87)
Comida (A5a e A5b)	88,70%	3,20%	4,80%	3,20%	1,23 (0,69)
Transporte (A6a e A6b)	83,70%	2,30%	11,60%	2,30%	1,33 (0,78)
Dinheiro (A7a e A7b)	80,00%	8,00%	4,00%	8,00%	1,40 (0,91)
Ocupar o tempo (A8a e A8b)	69,40%	0,00%	14,30%	16,30%	1,78 (1,21)
Consultas médicas (A9a e A9b)	82,90%	2,90%	8,60%	5,70%	1,37 (0,90)
<b>Subescala B: Supervisão aos comportamentos problemáticos</b>					
Comportamentos vergonhosos e incômodos (B1a e B1b)	17,10%	2,90%	31,40%	48,60%	3,11 (1,10)
Comportamento de pedir atenção excessiva (B2a e B2b)	45,80%	4,20%	25,00%	25,00%	2,29 (1,30)
Comportamentos noturnos perturbadores (B3a e B3b)	14,30%	0,00%	28,60%	57,10%	3,29 (1,06)
Comportamento heteroagressivo (B4a e B4b)	13,30%	13,30%	33,30%	40,00%	3,00 (1,07)
Comportamento autoagressivo (B5a e B5b)	0,00%	0,00%	25,00%	75,00%	3,75 (0,46)
Comportamento de beber demais [bebidas alcoólicas] (B6a e B6b)	12,50%	0,00%	0,00%	87,50%	3,63 (1,06)
Comportamento de beber demais [bebidas não alcoólicas] ou fumar demais (B7a e B7b)	38,80%	4,10%	18,40%	38,80%	2,57 (1,35)
Comportamento de usar drogas (B8a e B8b)	0,00%	0,00%	0,00%	100,00%	4,00 (N.A.) <sup>16</sup>

<sup>16</sup> N.A. = não há desvio-padrão porque se trata de apenas um sujeito.



Pode-se perceber que beber demais bebidas não alcoólicas, como café, xaropes, refrigerante etc. ou fumar demais ( $B7a = 2,86$ ;  $DP \pm 1,56$ ), assim como os comportamentos que deixavam o familiar envergonhado ( $B1a = 2,20$ ;  $DP \pm 1,44$ ), foram os comportamentos problemáticos apresentados pelos pacientes que os familiares precisaram lidar mais frequentemente, em média, entre menos de uma vez por semana (ponto 2) e 1 a 2 vezes por semana (ponto 3), nos últimos 30 dias que antecederam a pesquisa. Os familiares também precisaram evitar ou lidar com o comportamento de pedir atenção excessiva ( $B2a = 1,91$ ;  $DP \pm 1,47$ ), com comportamentos noturnos perturbadores ( $B3a = 1,73$ ;  $DP \pm 1,30$ ), comportamentos heteroagressivos ( $B4a = 1,38$ ;  $DP \pm 0,83$ ), comportamentos autoagressivos ( $B5a = 1,23$ ;  $DP \pm 0,69$ ), comportamento de beber demais bebida alcoólica ( $B6a = 1,23$ ;  $DP \pm 0,73$ ) e com o comportamento de usar drogas ( $B8a = 1,04$ ;  $DP \pm 0,35$ ), em média, entre nenhuma vez (ponto 1) a menos de uma vez por semana (ponto 2), durante o mesmo período.

Os resultados da tabela 11 também permitem observar que os familiares sentiram um grau de incômodo mais elevado (sobrecarga subjetiva) por precisar evitar ou lidar com os comportamentos problemáticos dos pacientes, embora tais comportamentos não ocorressem frequentemente. Os familiares relataram maiores graus de incômodo, em média, entre um pouco (ponto 3) e muito (ponto 4), quando precisaram evitar ou lidar com os comportamentos autoagressivos dos pacientes ( $B5b = 3,75$ ;  $DP \pm 0,46$ ), com comportamentos de beber demais bebida alcoólica ( $B6b = 3,63$ ;  $DP \pm 1,06$ ), com comportamentos noturnos que perturbam as pessoas ( $B3b = 3,29$ ;  $DP \pm 1,06$ ), com comportamentos que causavam constrangimento ou vergonha para os familiares ( $B1b = 3,11$ ;  $DP \pm 1,10$ ) e com as agressões dos pacientes a outras pessoas ( $B4b = 3,00$ ;  $DP \pm 1,07$ ).

Apesar de alguns comportamentos problemáticos não serem apresentados pela maioria dos pacientes, eles geraram elevado grau de incômodo para a maior parte dos familiares. Por exemplo, dentre os familiares que precisaram evitar ou lidar com o comportamento de beber bebida alcoólica, 87,50% sentiram-se muito incomodados. Dos familiares que tiveram que lidar com comportamentos autoagressivos dos pacientes, 75% sentiram-se muito incomodados. Dentre os familiares que tiveram que lidar com comportamentos noturnos perturbadores, 57,10% relataram sentir-se muito incomodados. O uso de drogas foi relatado por apenas um cuidador que, no entanto, também se sentia muito incomodado em relação a este comportamento.

**Impacto financeiro:** A tabela 10 mostra o impacto financeiro avaliado pela subescala C. Pode-se observar que os familiares tiveram um gasto médio de R\$175,84 reais ( $DP \pm 200,57$ ) com as despesas mensais dos pacientes. Pode-se observar também que os gastos que os familiares tiveram com os pacientes, no último ano, foram considerados por eles entre nunca (ponto 1) e raramente pesado (ponto 2) ( $C5 = 1,99$ ;  $DP \pm 1,32$ ).

**Impacto na rotina dos familiares:** Ainda na tabela 10, pode-se verificar que as rotinas dos familiares foram pouco afetadas, nos últimos trinta dias, em razão de suas atividades como cuidadores. Eles chegaram atrasados ou se ausentaram em compromissos ( $D1a = 1,32$ ;  $DP \pm 0,74$ ), deixaram de realizar atividades de lazer ( $D1b = 1,41$ ;  $DP \pm 0,95$ ), alteraram a rotina das tarefas da casa ( $D1c = 1,26$ ;  $DP \pm 0,76$ ) e dedicaram menos tempo do que gostariam a outros membros da família ( $D1d = 1,42$ ;  $DP \pm 0,96$ ) em média nenhuma vez (ponto 1) ou menos que uma vez por semana (ponto 2). Em termos dos impactos permanentes que a doença mental acarretou para a vida dos cuidadores verificamos na tabela 12, que a vida social foi o setor que mais sofreu alterações, respondendo por 35,10% dos casos. Dentre os cuidadores, 27% relataram ter que diminuir a jornada de trabalho ou abandonar o emprego. Outros impactos permanentes relatados pelos cuidadores incluíram: deixar de tirar férias (25,70%), receber menos ou deixar de receber visitas em casa (20,30%) e perda de amigos (14,90%).

Tabela 12. Impacto permanente do transtorno mental na vida dos familiares cuidadores, em termos de porcentagem com que precisaram alterar suas vidas por cuidar dos pacientes.

Variáveis	Sofreu alteração (%)	Não foi alterado (%)
Aumento ou diminuição da jornada de trabalho ou abandono do emprego	27,00	73,00
Aposentadoria antes do previsto	4,10	95,90
Diminuição ou perda da vida social	35,10	64,90
Perda de amigos	14,90	85,10
Deixar de ter férias	25,70	74,30
Receber menos ou deixar de receber visitas em casa	20,30	79,70

**Preocupações com o paciente:** Os resultados da tabela 13 mostram a frequência das preocupações dos familiares com os pacientes (subescala E). Pode-se observar que as principais preocupações dos familiares cuidadores, em média, entre às vezes (ponto 3) e frequentemente (ponto 4), foram: preocupações com o futuro do paciente ( $E7 = 3,91 \text{ DP} \pm 1,41$ ), preocupação com sua segurança física ( $E1 = 3,65 \text{ DP} \pm 1,59$ ) e em como o paciente faria para sobreviver financeiramente sem o auxílio do cuidador ( $E6 = 3,50 \text{ DP} \pm 1,70$ ). A maioria dos familiares se preocupou sempre ou quase sempre (ponto 5) com os pacientes nos seguintes aspectos: futuro (56,80%), segurança física (50%), condições financeiras (50%), saúde física (45,90%) e com a vida social dos pacientes (36,50%).

Os fatores que geraram menor preocupação aos familiares investigados, preocupando-os entre nunca (ponto 1) e raramente (ponto 2), foram as condições de moradia atuais dos pacientes ( $E5 = 1,84 \text{ DP} \pm 1,55$ ) e o tipo de tratamento recebido pelo paciente ( $E2 = 1,89 \text{ DP} \pm 1,39$ ).

Tabela 13. Resultados da subescala de Preocupações com os Pacientes, em termos de porcentagem, média e desvio-padrão.

<b>SOBRECARGA SUBJETIVA</b> <b>Subescala E Preocupações com os Pacientes</b>						
	Nunca	Raramente	As vezes	Frequentemente	Sempre ou quase sempre	Média (DP)
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	
<b>Segurança física (“E”1)</b>	18,90%	6,80%	14,90%	9,50%	50,00%	3,65(1,59)
<b>Tipo de tratamento (“E”2)</b>	66,20%	4,10%	13,50%	6,80%	9,50%	1,89(1,39)
<b>Vida social (“E”3)</b>	32,40%	6,80%	20,30%	4,10%	36,50%	2,05(1,70)
<b>Saúde física (“E”4)</b>	20,30%	5,40%	18,90%	9,50%	45,90%	3,55(1,59)
<b>Condições de moradia (“E”5)</b>	74,30%	4,10%	2,70%	1,40%	17,60%	1,84(1,55)
<b>Condições financeiras (“E”6)</b>	24,30%	6,80%	13,50%	5,40%	50,00%	3,50(1,70)
<b>Futuro do paciente (“E”7)</b>	10,80%	5,40%	23,00%	4,10%	56,80%	3,91(1,42)

**4.2 Sobrecarga global e por fatores:** A tabela 14 apresenta os escores globais de sobrecarga objetiva e subjetiva dos familiares e os graus de sobrecarga para cada subescala da FBIS-BR.

Tabela 14. Escores globais de sobrecarga objetiva e subjetiva e escores das subescalas em termos de média e desvio-padrão.

FBIS/BR	Média	Desvio-padrão
<b>Escala de sobrecarga objetiva</b> Escore Global	2,05	0,54
<b>Escala de sobrecarga subjetiva</b> Escore Global	2,44	0,71
Subescala A objetiva <i>Assistência da vida cotidiana</i>	2,67	0,72
Subescala B objetiva <i>Supervisão de comportamentos problemáticos</i>	1,70	0,63
Subescala D objetiva <i>Impacto nas rotinas diárias</i>	1,35	0,60
Subescala A Subjetiva <i>Assistência da vida cotidiana</i>	1,53	0,64
Subescala B Subjetiva <i>Supervisão de comportamentos problemáticos</i>	2,68	1,13
Subescala E Subjetiva <i>Preocupação com o Paciente</i>	3,06	1,02

**Sobrecarga objetiva:** Os resultados da tabela 14 indicam que os familiares apresentaram, em média, uma sobrecarga global objetiva moderada (SGO = 2,05; DP  $\pm$  0,54). Os cuidados concretos prestados pelos familiares, realizando tarefas, auxiliando-os em suas atividades cotidianas, evitando ou lidando com seus comportamentos problemáticos, alterando suas próprias rotinas diárias ocorreram em média, entre menos de uma vez (ponto 2) e 1 ou 2 vezes por semana (ponto 3).

Analisando-se separadamente cada domínio dos cuidados prestados, pode-se observar que a sobrecarga objetiva foi maior para a subescala A objetiva, “Assistência

na vida cotidiana”, (SubA = 2,67; DP  $\pm$  0,72), indicando que os familiares precisaram auxiliar os pacientes em suas atividades cotidianas, em média, entre menos de 1 vez por semana (ponto 2) a 1 ou 2 vezes por semana (ponto 3). Os demais cuidados prestados apresentaram sobrecarga objetiva menor. Os familiares precisaram supervisionar os comportamentos problemáticos dos pacientes – subescala B objetiva – em média, entre nenhuma vez (ponto 1) e menos de 1 vez por semana (ponto 2) (SubB = 1,70; DP  $\pm$  0,63) e tiveram suas rotinas alteradas – subescala D objetiva – em média entre nenhuma vez (ponto 1) e menos de uma vez por semana (ponto 2) (SubD = 1,35; DP  $\pm$  0,60).

**Sobrecarga subjetiva:** O grau de sobrecarga global subjetiva sentida pelos familiares, apresentado na tabela 14, apresentou uma média global de 2,44 (DP  $\pm$  0,71). Este resultado mostra que os familiares, em média, sentiram-se entre muito pouco (ponto 2) e um pouco incomodados (ponto 3) por auxiliar os pacientes em suas atividades cotidianas, lidar com seus comportamentos problemáticos e por sentir preocupações com eles.

Os resultados por fator mostraram que a sobrecarga subjetiva foi mais elevada para a subescala E “preocupações com o paciente”, os familiares se preocuparam, em média entre às vezes (ponto 3) e frequentemente (ponto 4) com os pacientes (SubE = 3,06; DP  $\pm$  1,02). Os familiares se sentiram, em média, entre muito pouco (ponto 2) e um pouco incomodados (ponto 3) por supervisionar os comportamentos problemáticos dos pacientes (SubB = 2,68; DP  $\pm$  1,13) e entre nem um pouco (ponto 1) e muito pouco incomodados (ponto 2) por auxiliar os pacientes em suas tarefas cotidianas (SubA = 1,53; DP  $\pm$  0,64).

#### **4.3 Análises univariadas da sobrecarga dos familiares**

Visando identificar os fatores relacionados significativamente à sobrecarga global objetiva e subjetiva dos cuidadores, serão descritos neste tópico os resultados das análises estatísticas univariadas. Para essas análises, foram utilizados o teste t de Student para amostras independentes, para comparar dois grupos de sujeitos; a análise de correlação de Pearson, para dados computados em termos de médias e o teste ANOVA, para questões com alternativas múltiplas de respostas. O índice Bonferroni foi

aplicado aos dados para identificar diferenças significativas nos graus de sobrecarga dos familiares por variável.

**Variáveis sociodemográficas dos familiares:** a tabela 15 apresenta a influência das variáveis sociodemográficas dos familiares em seu grau de sobrecarga. Pode-se observar que os fatores sociodemográficos dos familiares que apresentaram relação significativa ( $p \leq 0,05$ ) com os escores globais de sobrecarga foram: idade do familiar ( $R = -0,26$ ) e a impressão do familiar sobre o peso dos gastos com o paciente no último ano ( $F = 2,86$  e  $3,59$ ). Esses resultados indicam que quanto menor era a idade dos familiares, maior era o grau de sobrecarga subjetiva. Além disso, o grau de sobrecarga objetiva e subjetiva foi maior para aqueles cuidadores que relataram sentir os gastos com o paciente como frequentemente e sempre ou quase sempre pesados no último ano.



Tabela 15. Médias e desvios-padrão da sobrecarga global em relação com as variáveis sociodemográficas dos familiares, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.

Variáveis	N	Sobrecarga Global Objetiva Média (DP)	(R-t-F)	Sobrecarga Global Subjetiva Média (DP)	(R-t -F)
<b>Idade do Familiar</b>	74	2,05(0,54)	R=-0,14 ♦	2,44(0,71)	R=-0,26**
<b>Sexo do familiar</b>			T=-0,22		t=-1,00
Masculino	16	2,02 (0,64)		2,28 (0,62)	
Feminino	58	2,05 (0,51)		2,48 (0,73)	
<b>Grau de Parentesco</b>			F=0,88		F=0,71
Mãe ou pai	46	2,08(0,51)		2,41(0,75)	
Irmão ou irmã	9	2,12(0,41)		2,68(0,58)	
Cônjuge	11	2,08(0,73)		2,57(0,68)	
Outros	7	1,74(0,54)		2,21(0,64)	
<b>Estado Civil</b>			F=1,27		F=0,52
Solteiro	4	1,96(0,69)		2,59(0,41)	
Casado	37	2,10(0,54)		2,44(0,74)	
Vivendo com alguém	3	1,40(0,19)		2,14(0,93)	
Separado/divorciado	8	2,13(0,27)		2,70(0,54)	
Viúvo	22	2,04(0,57)		2,35(0,76)	
<b>Escolaridade</b>			F=0,45		F=0,45
Analfabeto	10	2,17(0,47)		2,17(0,63)	
1º Grau Incompleto	45	2,05(0,59)		2,47(0,71)	
1º Grau completo	6	2,10(0,59)		2,42(0,98)	
2º Grau incompleto	2	2,17(0,30)		2,35(0,74)	
2º Grau completo	10	1,86(0,37)		2,58(0,73)	
<b>Mora com o Paciente</b>			t=0,52		t=-0,34
<b>Sim</b>	62	2,06 (0,54)		2,42 (0,72)	
<b>Não</b>	12	1,97 (0,54)		2,50 (0,72)	
<b>Contato com o paciente</b>			F=1,37		F=2,55 ♦
Contato diário	69	2,06(0,54)		2,43(0,69)	
3 a 4 vezes/semana	3	1,59(0,46)		2,00(1,04)	
1 a 2 vezes/semana	2	2,31(0,44)		3,41(0,30)	
<b>Renda própria</b>			t=0,24		t=0,96
<b>Sim</b>					
<b>Não</b>	58	2,05 (0,53)		2,48 (0,70)	
	16	2,02 (0,56)		2,29 (0,76)	
<b>Proprietário da Residência</b>			t=-1,49 ♦		t=0,23
Respondente	64	2,01 (0,52)		2,44 (0,73)	
Outra pessoa	10	2,28 (0,63)		2,39 (0,59)	

p≤0,01\*; p≤0,05\*\*; p≤ 0,25 ♦

Continua....

Tabela 15 (continuação). Médias e desvios-padrão da sobrecarga global dos familiares em relação com as variáveis sócio-demográficas dos familiares, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.

Variáveis	N	Sobrecarga Global Objetiva Média (DP)	(R-t-F)	Sobrecarga Global Subjetiva Média (DP)	(R-t-F)
<b>Tipo de renda</b>			F=0,84		F=1,31 ♦
Não tem renda	16	2,02(0,56)		2,29(0,76)	
Emprego ou atividade remunerada	10	2,25(0,60)		2,58(0,65)	
Aposentado por idade	10	2,17(0,59)		2,19(0,58)	
Aposentado por tempo de serviço	6	1,82(0,42)		2,02(0,78)	
Aposentado por invalidez	7	2,10(0,39)		2,66(0,35)	
Pensão	13	1,90(0,40)		2,31(0,79)	
Aluguel de imóveis e aposentadoria	2	2,07(0,03)		3,21(0,02)	
Biscates esporádicos	5	2,12(0,81)		2,88(0,46)	
Aposentadoria e pensão	3	1,54(0,57)		2,60(1,07)	
<b>Valor da renda do familiar</b>			F=0,35		F=1,60 ♦
Não tem renda	16	2,02(0,56)		2,29(0,76)	
Menos de um salário mínimo	6	1,92(0,43)		3,01(0,39)	
1 a 2 salários mínimo	44	2,09(0,58)		2,46(0,69)	
2,1 a 3 sal. mínimo	3	1,78(0,34)		1,93(0,61)	
Mais de 4 salários mínimo	4	2,12(0,28)		2,41(0,92)	
<b>Valor total da renda da família</b>	74	2,05(0,54)	R=0,01	2,44(0,71)	R=-0,07
<b>Impressão sobre o peso dos gastos com o pac. no último ano</b>			F=2,86**		F=3,59**
Nunca					
Raramente	42	1,94(0,52)		2,26(0,72)	
Às vezes	8	1,83(0,32)		2,31(0,66)	
Frequentemente	12	2,16(0,61)		2,58(0,48)	
Sempre ou quase sempre	7	2,46(0,52)**		3,09(0,56)**	
	5	2,45(0,36)**		3,06(0,33)**	

p≤0,01\*; p≤0,05\*\*; p≤ 0,25 ♦

Seguindo a literatura sobre a criação de modelos de regressão linear (Hosmer & Lemeshow, 2000), foram incluídas nas análises multivariadas posteriores as variáveis que apresentaram relação com o grau de sobrecarga objetiva e subjetiva com valores de  $p$  até 0,25. Desta forma, outras cinco variáveis com valor de  $p \leq 0,25$  foram selecionadas: a idade dos familiares cuidadores ( $R = -0,14$ ), a frequência de contato do familiar com o paciente ( $F = 2,55$ ), o tipo de renda do familiar ( $F = 1,31$ ), o valor da renda ( $F = 1,60$ ) e se o respondente era o proprietário da residência ( $t = -1,49$ ). As outras variáveis sociodemográficas foram excluídas das análises posteriores por não apresentarem relação com os graus de sobrecarga dos familiares.

**Condições de vida dos familiares:** A tabela 16 descreve a influência das condições de vida dos familiares sobre o grau de sobrecarga familiar. Pode-se perceber que o fato do familiar trabalhar ( $t = 2,19$  e  $t = 2,90$ ), o seu horário de trabalho ( $F = 4,80$ ), o local de seu trabalho ( $F = 3,36$  e  $5,48$ ) e o fato de existirem crianças residindo na mesma casa ( $t = 2,08$ ) foram características das condições de vida dos familiares que apresentaram relações significativas ( $p \leq 0,05$ ) com os escores globais de sobrecarga. Esses resultados mostram que o grau de sobrecarga objetiva ( $2,27$ ;  $DP \pm 0,59$ ) e subjetiva ( $2,81$ ;  $DP \pm 0,57$ ) dos familiares que trabalhavam foi mais elevado do que o dos cuidadores que não trabalhavam. Os familiares que trabalhavam meio expediente ( $3,15$ ;  $DP \pm 0,48$ ) apresentaram maior grau de sobrecarga subjetiva quando comparados aos familiares que não trabalhavam e aqueles que trabalhavam em horário integral. Os familiares que trabalhavam dentro de casa ( $3,29$ ;  $DP \pm 0,39$ ) apresentaram maior grau de sobrecarga subjetiva do que aqueles que não trabalhavam e aqueles que trabalhavam fora de casa. Além disso, os familiares que tinham crianças em casa convivendo com o paciente apresentaram uma maior sobrecarga subjetiva ( $2,77$ ;  $DP \pm 0,65$ ) do que aqueles que não conviviam com crianças em casa.

Cinco variáveis apresentaram valor de  $p \leq 0,25$  e também foram selecionadas para as análises multivariadas: o número de pessoas que residiam com o familiar ( $R = 0,17$ ), o horário de trabalho ( $F = 2,97$ ), se o familiar recebia ajuda para cuidar ( $t = 1,15$ ) e se realizava atividades de lazer fora de casa ( $t = 1,39$ ).

Tabela 16. Médias e desvios-padrão da sobrecarga global dos familiares e suas relações com as condições de vida dos familiares, indicados através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.

Variáveis	N	Sobrecarga Global Objetiva Média (DP)	(R-t-F)	Sobrecarga Global Subjetiva Média (DP)	(R-t-F)
<b>Nº de pessoas que moram com o familiar</b>	74	2,82(2,10)	R=0,12	2,05(0,54)	R=0,17 ♦
<b>Familiar tem filhos</b>			t=1,13		t=0,92
Sim	68	2,07 (0,53)		2,46 (0,72)	
Não	6	1,81 (0,62)		2,18 (0,66)	
<b>Trabalho</b>			t=2,19**		t=2,90*
Trabalha atualmente	20	2,27 (0,59)**		2,81 (0,57)*	
Não trabalha	54	1,96 (0,50)		2,30 (0,71)	
<b>Horário de trabalho</b>			F=2,97 ♦		F=4,80*
Não trabalha	55	1,96(0,49)		2,30(0,71)	
Meio-expediente	6	2,23(0,46)		3,15(0,48) *	
Horário Integral	12	2,34(0,68)		2,61(0,57)	
<b>Local de trabalho</b>			F=3,36**		F=5,48*
Não trabalha	55	1,96(0,49)		2,30(0,70)	
Trabalha fora de casa	13	2,38(0,67)		2,60(0,55)	
Trabalha em casa	5	2,11(0,41)		3,29(0,39) *	
<b>Recebe ajuda p cuidar</b>			t=1,15 ♦		t=-0,91
Sim	49	2,10(0,56)		2,38(0,64)	
Não	25	1,95(0,47)		2,55(0,84)	
<b>Tipo de ajuda</b>			F=0,61		F=0,79
Nenhuma	25	1,95(0,47)		2,55(0,84)	
Financeira	5	1,91(0,49)		2,25(0,61)	
Nas tarefas	10	2,23(0,60)		2,26(0,66)	
Afetiva	4	1,87(0,31)		2,82(0,74)	
Ajuda com o tratamento	9	2,09(0,67)		2,18(0,70)	
Financ e ajuda tratament	10	2,10(0,55)		2,60(0,46)	
Tarefas e cuidar do pac.	10	2,20(0,61)		2,30(0,69)	
<b>Preocupações</b>			t=-1,08		t=0,42
Outras	53	2,00(0,51)		2,46 (0,76)	
Só com o paciente	21	2,15(0,59)		2,38 (0,57)	
<b>Outros doentes</b>			t=0,28		t=0,49
Sim	29	2,07(0,51)		2,49 (0,86)	
Não	45	2,03(0,56)		2,40 (0,61)	
<b>Problema de saúde</b>			t=0,95		t=0,93
Sim	57	2,08(0,53)		2,48 (0,71)	
Não	17	1,94(0,57)		2,30 (0,70)	

p0≤,01\*; p0≤,05\*\*; p≤ 0,25 ♦

Continua....

Tabela 16 (continuação). Médias e desvios-padrão da sobrecarga global dos familiares e suas relações com as condições de vida dos familiares, indicados através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.

Variáveis	N	Sobrecarga Global Objetiva Média (DP)	(R-t-F)	Sobrecarga Global Subjetiva Média (DP)	(R-t-F)
<b>Tratamento saúde</b>			t=0,50		t=0,96
Faz tratamento	51	2,09(0,53)		2,52 (0,66)	
Não faz tratamento	6	1,98(0,51)		2,09 (1,09)	
<b>Lazer dentro de casa</b>			t=1,34		t=0,49
Sim	73	2,06(0,53)		2,44 (0,71)	
Não	01	1,33 -		2,09 -	
<b>Lazer fora de casa</b>			t=1,39♦		t=0,69
Sim	64	2,08(0,52)		2,46 (0,70)	
Não	10	1,83(0,59)		2,29 (0,83)	
<b>Presença de crianças</b>			t=-0,17		t=2,08**
Sim	15	2,02(0,49)		2,77(0,65)**	
Não	59	2,05(0,55)		2,35 (0,70)	

p0≤,01\*; p0≤,05\*\*; p≤ 0,25♦

**Relacionamento com os pacientes:** a tabela 17 apresenta a relação entre os fatores referentes ao relacionamento dos familiares com os pacientes e sua relação com os escores globais de sobrecarga. Pode-se perceber que a avaliação que o familiar faz sobre a qualidade de sua relação com o paciente ( $F = 3,34$  e  $F = 7,64$ ), o grau de satisfação em cuidar do paciente ( $F = 6,15$ ) e o grau de sentimentos positivos do familiar ( $R = -0,28$ ), apresentaram relações significativas com os graus de sobrecarga globais dos familiares.

O índice Bonferroni mostrou que os familiares que avaliaram seu relacionamento com os pacientes como sendo ruim apresentaram maior grau de sobrecarga objetiva (2,28;  $DP \pm 0,66$ ) e subjetiva (3,17;  $DP \pm 0,61$ ) do que aqueles que avaliaram seu relacionamento como muito bom e bom. Aquelas familiares que não sentiam nenhuma satisfação em cuidar dos pacientes apresentaram maior grau de sobrecarga subjetiva (3,26;  $DP \pm 0,35$ ) quando comparados aos que sentiam muita satisfação e um pouco de satisfação. Além disso, quanto menor foi o grau de sentimentos positivos dos familiares em relação aos pacientes, maior foi a sobrecarga subjetiva dos cuidadores.

As variáveis com valores de  $p \leq 0,25$  selecionadas para a análise multivariada posterior foram a crença de que o paciente poderia controlar os seus sintomas ( $F = 2,23$ ) e o grau de contribuição do paciente com a família ( $R = -0,16$ ).

Tabela 17. Média e desvio-padrão da sobrecarga global dos familiares em relação com as variáveis referentes ao relacionamento com os pacientes, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.

Variáveis	N	Sobrecarga Global Objetiva Média (DP)	(R-t-F)	Sobrecarga Global Subjetiva Média (DP)	(R-t-F)
<b>Qualidade da relação</b>			$F=3,34^{**}$		$F=7,64^*$
Ruim	8	2,28(0,66) **		3,17(0,61) *	
Boa	47	2,11(0,55)		2,45(0,62)	
Muito boa	19	1,80(0,36)		2,09(0,75)	
<b>Crença que paciente poderia controlar seus sintomas</b>			$F=0,52$		$F=2,23 \diamond$
	45	2,09(0,60)		2,34(0,71)	
Nunca acredita	6	2,16(0,40)		2,20(0,57)	
Às vezes acredita	4	2,02(0,36)		2,22(0,99)	
Quase sempre acredita	19	1,92(0,45)		2,78(0,61)	
Sempre acredita					
<b>Satisfação em cuidar</b>			$F=1,09$		$F=6,15^*$
Nenhuma satisfação	4	2,42(0,44)		3,26(0,35) *	
Um pouco de satisfação	11	2,09(0,55)		2,83(0,51)	
Muita satisfação	59	2,01(0,54)		2,31(0,70)	
<b>Grau de sentimentos positivos do familiar</b>	74	3,76(0,47)	$R=-0,10$	2,05(0,54)	$R=-0,28^{**}$
<b>Grau de contribuição do paciente com a família</b>	74	2,05(0,54)	$R=-0,12$	2,44(0,71)	$R=-0,16 \diamond$

$p \leq 0,01^*$ ;  $p \leq 0,05^{**}$ ;  $p \leq 0,25 \diamond$

**Variáveis sociodemográficas dos pacientes:** a tabela 18 apresenta a relação entre os escores globais de sobrecarga e os fatores sociodemográficos dos pacientes. Os resultados mostraram que o sexo dos pacientes ( $t = 2,04$ ), a indicação de que o paciente convivia com crianças em casa ( $t = 2,08$ ), se o paciente trabalha ( $t = -2,01$ ) e se realiza atividades dentro de casa ( $t = -3,10$ ) foram as variáveis que apresentaram relação significativa com o grau de sobrecarga dos familiares.

Observou-se que os familiares sentiam mais sobrecarga objetiva quando os pacientes eram do sexo masculino (2,15; DP  $\pm$  0,54), não trabalhavam (2,09; DP  $\pm$  0,54) e não realizavam nenhuma atividade dentro de casa (2,36; DP  $\pm$  0,55). Além disso,

pode-se constatar que os familiares sentiam mais sobrecarga subjetiva quando existiam crianças convivendo com o paciente (2,77; DP  $\pm$  0,65) na mesma casa.

Além destas variáveis, selecionaram-se para a análise multivariada posterior as seguintes variáveis, com valores de  $p \leq 0,25$ : estado civil do paciente (F = 2,00), tipo de residência (F = 2,76), se o paciente trabalha (t = -1,15), se tem renda própria (t = -1,56) e o tipo da renda que o paciente recebe (F = 2,17).

Tabela 18. Média e desvio-padrão da sobrecarga global dos familiares e suas relações com as variáveis sócio demográficas dos pacientes, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, Anova e Índice Bonferroni.

Variáveis	N	Sobrecarga Global objetiva Média (DP)	(R -t - F)	Sobrecarga Global subjetiva Média (DP)	(R -t - F)
<b>Idade do paciente</b>	74	2,05(0,54)	R=-0,05	2,44(0,71)	R=-0,07
<b>Sexo</b>			t=2,04**		t=1,05
Masculino	45	2,15(0,54)**		2,51(0,72)	
Feminino	29	1,89(0,50)		2,33(0,70)	
<b>Estado civil</b>			F=2,00♦		F=0,48
Solteiro	52	2,03(0,49)		2,41(0,68)	
Casado	10	2,22(0,66)		2,65(0,56)	
Vivendo com alguém	3	1,40(0,19)		2,14(0,93)	
Separado/divorciado	9	2,14(0,62)		2,43(1,02)	
<b>Escolaridade</b>			F=1,30		F=0,45
1º grau incompleto	45	2,13(0,59)		2,48(0,69)	
1º grau completo	7	1,96(0,53)		2,14(0,62)	
2º grau incompleto	2	1,83(0,17)		2,18(0,45)	
2º grau completo	15	1,82(0,36)		2,53(0,88)	
Escola especial	3	2,36(0,26)		2,50(0,62)	
<b>Paciente mora com</b>			F=0,18		F=0,22
Família de origem	58	2,05(0,52)		2,41(0,74)	
Família secundária	13	2,08(0,68)		2,50(0,65)	
Sozinho	2	1,83(0,37)		2,70(0,71)	
<b>Tipo de residência</b>			F=2,76♦		F=0,16
<b>Própria</b>	66	2,01(0,52)		2,43(0,73)	
Alugada	2	2,67(0,20)		2,71(0,41)	
Cedida para familiar ou amigo	5	2,41(0,64)		2,39(0,68)	

p0≤,01\*; p≤0,05\*\*; p≤ 0,25♦

Continua..



Tabela 18 (continuação). Média e desvio-padrão da sobrecarga global dos familiares e suas relações com as variáveis sócio demográficas dos pacientes, indicadas através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, Anova e Índice Bonferroni.

Variáveis	N	Sobrecarga Global objetiva Média (DP)	(R -t - F)	Sobrecarga Global subjetiva Média (DP)	(R -t - F)
<b>Paciente mora com</b>			F=0,18		F=0,22
Família de origem	58	2,05(0,52)		2,41(0,74)	
Família secundária	13	2,08(0,68)		2,50(0,65)	
Sozinho	2	1,83(0,37)		2,70(0,71)	
<b>Tipo de residência</b>			F=2,76		F=0,16
Própria	66	2,01(0,52)	♦	2,43(0,73)	
Alugada	2	2,67(0,20)		2,71(0,41)	
Cedida para familiar ou amigo	5	2,41(0,64)		2,39(0,68)	
<b>Convive com crianças em casa</b>			t=-0,17		t=2,08**
Sim	15	2,02(0,49)		2,77(0,65)**	
Não	59	2,05(0,55)		2,35(0,70)	
<b>Trabalho</b>			t=-		t=-1,15 ♦
Trabalha atualmente	7	1,67(0,35)	2,01**	2,14(0,63)	
Não trabalha	67	2,09(0,54)**		2,47(0,72)	
<b>Renda própria</b>			t=0,31		t=-1,56 ♦
Possui renda própria	48	2,06(0,55)		2,34(0,71)	
Não possui renda própria	26	2,02(0,52)		2,61(0,68)	
<b>Valor da renda</b>			F=0,30		F=1,07
Não tem renda	26	2,02(0,52)		2,61(0,68)	
Menos de 1 salário min.	6	1,94(0,47)		2,43(0,93)	
De 1 a 2 salários min.	41	2,09(0,57)		2,35(0,68)	
<b>Tipo de renda</b>			F=1,33		F=2,17 ♦
Não tem renda própria	26	2,02(0,52)		2,61(0,68)	
Emprego ou atividade remunerada	3	1,36(0,17)		1,54(0,31)	
Aposentado por invalidez	33	2,08(0,53)		2,28(0,70)	
Pensão	4	2,00(0,49)		2,56(0,94)	
Benefício do INSS	5	2,11(0,59)		2,60(0,48)	
<b>Quarto individual</b>			t=0,72		t=0,35
Tem um quarto	51	2,08(0,54)		2,46(0,72)	
Não tem um quarto	23	1,98(0,53)		2,39(0,71)	
<b>Atividades fora de casa</b>			t=-0,82		t=-0,45
Realiza atividade	48	2,01(0,47)		2,41(0,73)	
Não realiza atividade	26	2,12(0,64)		2,49(0,69)	
<b>At.iv. dentro de casa</b>			t=-		t=0,32
Realiza atividade			3,10*		
Não realiza atividade	55	1,94(0,49)		2,45(0,72)	
	19	2,36(0,55)*		2,39(0,71)	

p0≤,01\*; p≤0,05\*\*; p≤ 0,25 ♦

**Condições clínicas dos pacientes:** a tabela 19 apresenta os resultados da influência das condições clínicas dos pacientes no grau de sobrecarga global dos familiares. Os resultados indicaram que as variáveis clínicas relacionadas significativamente com os graus de sobrecarga dos familiares foram: o número de crises que o paciente teve no ano anterior ( $R = 0,31$  e  $R = 0,25$ ), o número de comportamentos problemáticos apresentado pelo paciente ( $R = 0,56$  e  $R = 0,57$ ) e a indicação de que o paciente adere à medicação ( $t = -2,81$ ).

Os resultados indicaram uma correlação positiva e significativa entre o número de crises do paciente no ano anterior e os graus de sobrecarga objetiva ( $R = 0,31$ ) e subjetiva ( $R = 0,25$ ) dos familiares. Estes dados indicam que quanto maior foi o número de crises sofridas no último ano, maior foi o grau de sobrecarga global objetiva e subjetiva dos familiares. O número de comportamentos problemáticos também apresentou correlação positiva e significativa com a sobrecarga objetiva ( $R = 0,56$ ) e subjetiva ( $R = 0,57$ ) dos familiares, indicando que quanto maior era o número de comportamentos problemáticos, maior era o grau de sobrecarga objetiva e subjetiva. Os familiares dos pacientes que não tomavam a medicação sozinhos ( $2,23$ ;  $DP \pm 0,56$ ) apresentaram uma sobrecarga objetiva mais elevada do que aqueles que tomavam sozinhos a medicação.

As variáveis selecionadas, para a posterior análise multivariada, que apresentaram valor de  $p \leq 0,25$  foram: o diagnóstico dos pacientes ( $F = 1,72$ ), se os pacientes apresentavam comorbidade ( $t = 1,34$ ), se tinham doenças físicas ( $t = 1,94$ ), a duração do tratamento ( $R = 0,16$ ), a duração do tratamento no CAPS ( $R = 0,23$ ), se o paciente estava em crise ( $t = 1,58$ ), o número de medicamentos tomados pelos pacientes ( $R = 0,14$ ) e se os pacientes aceitavam tomar a medicação ( $F = 2,20$ ).

Tabela 19. Média e desvio-padrão da sobrecarga global dos familiares e suas relações com as condições clínicas dos pacientes, indicados através do Teste t de Student, Correlação de Pearson, ANOVA e do índice Bonferroni.

Variáveis	N	Sobrecarga Global Objetiva Média (DP)	(R - t - F)	Sobrecarga Global Subjetiva Média (DP).	(R - t - F)
<b>Diagnóstico CID 10</b>			F=0,90		F=1,72 ♦
Esquizofrenia (F20)	2	2,26(0,77)		2,46(0,06)	
Esquizofrenia Paranoide (F20. 0)	62	2,05(0,51)		2,52(0,70)	
Esquizofrenia Hebefrênica (F20. 1)	3	1,75(0,32)		1,48(0,54)	
Esquizofrenia Indiferenciada (F20. 3)	3	1,73(0,67)		2,30(0,74)	
Esquizofrenia não Especificada (F20. 9)	2	2,19(1,08)		1,92(0,74)	
Esquizofrenia Residual (F20.5)	2	2,60(1,11)		2,00(0,44)	
<b>Comorbidades</b>			t=-0,69		t=1,34 ♦
Sim	38	2,00(0,54)		2,54(0,72)	
Não	36	2,09(0,54)		2,32(0,69)	
<b>Doenças Físicas</b>			t=0,03		
Sim	33	2,05(0,53)		2,61(0,71)	t=1,94 ♦
Não	41	2,04(0,55)		2,30(0,69)	
<b>Duração do transtorno</b>	74	2,05(0,54)	R=0,12	2,44(0,71)	R=-0,10
<b>Duração do tratamento</b>	74	2,05(0,54)	R=0,16 ♦	2,44(0,71)	R=0,01
<b>Duração do tratamento no Caps (SERSAM)</b>	74	2,05(0,54)	R=0,23 ♦	2,44(0,71)	R=0,03
<b>Crise</b>			t=1,58 ♦		t=-0,20
Em crise atualmente	05	2,41(0,54)		2,37(0,60)	
Fora da crise	69	2,02(0,53)		2,44(0,72)	
<b>Número de crises no ano anterior</b>	74	2,05(0,54)	R=0,31 *	2,44(0,71)	R=0,25 **
<b>Número de Internações</b>	74	2,05(0,54)	R=0,03	2,44(0,71)	R=0,14
<b>Duração internações</b>	74	2,05(0,54)	R=0,09	2,44(0,71)	R=0,16
<b>Nº de comportamentos problemáticos</b>	74	2,05(0,54)	R=0,56 *	2,44(0,71)	R=0,57 *
<b>Nº de remédios</b>	74	2,05(0,54)	R=0,14 ♦	2,44(0,71)	R=0,05
<b>Aceitação da Medicação</b>			F=0,78		F=2,20 ♦
Aceita medicação	67	2,03(0,54)		2,39(0,71)	
Não aceita medicação	2	1,95(0,00)		2,41(0,13)	
Às vezes aceita	5	2,33(0,55)		3,07(0,55)	
<b>Adesão voluntária ao medicamento</b>			t=-2,81 *		t=-0,80
Toma o remédio sozinho	41	1,90(0,47)		2,38(0,75)	
Não toma remédio sozinho	33	2,23(0,56) *		2,51(0,67)	

p0≤,01 \*; p≤0,05 \*\*; p≤ 0,25 ♦

## **5. ANÁLISE DE REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA DA SOBRECARGA DOS CUIDADORES**

A partir das categorias de variáveis descritas anteriormente, foram realizadas as análises de regressão linear múltipla, cujo objetivo foi identificar a importância relativa dos fatores associados aos graus de sobrecarga globais apresentados pelos cuidadores de pacientes psiquiátricos. Esses resultados podem ser observados nas tabelas 20 e 21. Foram consideradas como variáveis dependentes o grau de sobrecarga global objetiva e o grau de sobrecarga global subjetiva, e como variáveis independentes aquelas indicadas através das análises univariadas. Os modelos de regressão foram construídos separadamente para a sobrecarga global objetiva e subjetiva, através da técnica de *stepwise*, para cada categoria de variáveis e também uma categoria que incluiu todas as variáveis dos familiares e dos pacientes, previamente selecionadas nas análises univariadas, incluídas em uma mesma análise de regressão. A técnica de regressão *stepwise* fornece vários modelos de regressão, com diferentes combinações de variáveis independentes, segundo uma ordem decrescente de importância explicativa para as variações observadas, possibilitando escolher o modelo de regressão que apresente melhor poder explicativo (Bisqueria *et al.*, 2004).

Segundo Montgomery e Peck (1992), quando não existe a possibilidade de um participante apresentar uma resposta de valor zero, sem que tal resposta seja considerada um “missing” e seu resultado desconsiderado, a utilização da constante na reta de regressão pode prejudicar o valor explicativo do modelo, portanto o modelo de regressão para os dados de sobrecarga não incluíram a constante, ou seja, os modelos foram fixados pela origem dos dados, uma vez que no instrumento utilizado não é possível aos sujeitos obter valor zero para o grau de sobrecarga, tendo em vista que as alternativas de resposta são apresentadas em uma escala do tipo Likert iniciadas com valor mínimo igual a um.

As tabelas 20 e 21 também mostram os valores observados para o índice Durbin-Watson (DW), que corrobora a hipótese de normalidade dos dados sempre que os seus valores são próximos ou superiores a dois.

**Fatores associados à sobrecarga global objetiva:** As análises multivariadas foram elaboradas a partir das análises univariadas, onde foram identificadas as variáveis significativas ( $p \leq 0,05$ ) e as variáveis que apresentaram relação com o grau de

sobrecarga dos familiares com um valor de  $p \leq 0,25$ , como recomenda a literatura sobre a criação de modelos de regressão linear múltipla (Hosmer & Lemeshow, 2000). Os resultados da análise de regressão linear observados para o grau de sobrecarga objetiva dos familiares são mostrados na tabela 20. Ressalta-se que não foi possível construir um modelo de regressão de sobrecarga objetiva para as variáveis da categoria “Relação com os pacientes”, uma vez que foi identificada apenas uma variável significativa nas análises univariadas: “qualidade da relação com o paciente”.

Características sociodemográficas dos familiares: O modelo de regressão linear obtido para as características sociodemográficas apresentou a seguinte reta de regressão:  **$y = +0,01 \text{ idade do familiar} + 0,73 \text{ proprietário da residência} + 0,22 \text{ impressão sobre o peso dos gastos}$** . O valor do  $R^2$  ajustado (0,94) para esta regressão mostrou que as três variáveis independentes explicaram 94,00% da contribuição das variáveis sociodemográficas dos cuidadores para o grau de sobrecarga objetiva sentida por eles ( $F = 24,01$ ;  $p = 0,00$ ). Estes resultados indicam que a sobrecarga global objetiva dos familiares foi maior quando eles eram mais velhos ( $\beta = +0,01$ ), quando o familiar não era o proprietário da residência ( $\beta = +0,73$ ) e quando percebiam seus gastos com os pacientes sempre ou quase sempre como pesados ( $\beta = +0,22$ ).

Condições de vida dos familiares: o modelo de regressão linear para esta categoria apresentou duas variáveis explicativas e apresentou a seguinte reta de regressão:  **$y = +0,99 \text{ trabalho do familiar} + 0,74 \text{ horário de trabalho do familiar}$** . O valor do  $R^2$  ajustado foi 0,93 indicando que as variáveis independentes explicaram 93,00% da relação entre as condições de vida dos familiares e seu grau de sobrecarga global objetiva ( $F = 89,48$ ;  $p = 0,00$ ). Esta equação indica que o grau de sobrecarga global objetiva foi mais elevado quando o familiar não trabalhava ( $\beta = +0,99$ ) e quando ele trabalhava em horário integral ( $\beta = +0,74$ ).

Características sociodemográficas dos pacientes: com relação a esta categoria, o coeficiente  $R^2$  ajustado indicou que as variáveis contidas no modelo explicaram 94,00% da sua influência sobre o grau de sobrecarga global objetiva ( $F = 10,68$ ;  $p = 0,00$ ). A reta de regressão para esta categoria foi:  **$y = +0,77 \text{ trabalho do paciente} + 0,45 \text{ atividade dentro casa}$** . Esta equação indica que a sobrecarga objetiva dos familiares foi

mais elevada quando o paciente não trabalhava ( $\beta = +0,77$ ) e quando ele não fazia nada dentro de casa ( $\beta = +0,45$ ).

Condições clínicas dos pacientes: para esta categoria, a reta de regressão assumiu a seguinte fórmula:  **$y = +0,49$  presença atual de crise  $+0,11$  número de comportamentos problemáticos  $+0,12$  quantidade de remédios  $+0,25$  tomar remédio.** Para estas variáveis, o  $R^2$  ajustado explicou 95,00% de sua influência sobre o grau de sobrecarga global objetivo dos familiares ( $F = 4,96$ ;  $p = 0,00$ ). Os resultados da análise indicaram que a presença de crise nos pacientes não foi capaz de indicar que houve aumento na sobrecarga objetiva dos familiares ( $\beta = +0,49$ ). Além disso, os familiares daqueles pacientes que apresentavam mais comportamentos problemáticos ( $\beta = +0,11$ ), tomavam maior número de remédios ( $\beta = +0,12$ ) e não tomavam o medicamento sozinho ( $\beta = +0,25$ ) apresentaram maior grau de sobrecarga objetiva.

Variáveis dos familiares e dos pacientes: Para esta categoria, em que as variáveis dos pacientes e dos familiares foram incluídas juntas na análise, a reta de regressão apresentou a seguinte fórmula:  **$y = +0,47$  trabalho do paciente  $+0,08$  número de comportamentos problemáticos do paciente  $+0,41$  atividade dentro de casa  $+0,21$  horário de trabalho do familiar  $+0,03$  anos de tratamento no SERSAM.** O  $R^2$  ajustado mostrou que estas variáveis dos familiares e pacientes explicaram 97,00% de sua influência sobre o grau de sobrecarga global objetiva dos familiares ( $F = 5,56$ ;  $p = 0,00$ ). Esta equação indicou que a sobrecarga objetiva dos familiares foi mais elevada quando o paciente não trabalhava ( $\beta = +0,47$ ), quando apresentavam um maior número de comportamentos problemáticos ( $\beta = +0,08$ ), quando o paciente não realizava atividades dentro de casa ( $\beta = +0,41$ ), quando os familiares trabalhavam em horário integral ( $\beta = +0,21$ ) e quando os pacientes faziam tratamento há mais tempo no SERSAM ( $\beta = +0,03$ ).

Tabela 20: Resultados das análises de regressão linear para fatores associados à Sobrecarga Global Objetiva

Fatores	Variáveis Preditoras	$\beta$	Erro Padrão	T	Valor-p	
<b>Características sociodemográficas dos familiares</b>	1. idade do familiar	+0,01	0,003	4,32	0,00	$R^2=0,94$ $F=(24,01)=359,91$ $(p=0,00)$ $[DW=2,43]$
	2. proprietário da residência	+0,73	0,15	5,01	0,00	
	3. impressão do familiar sobre o peso dos gastos com o paciente	+0,22	0,04	4,90	0,00	
<b>Condições de vida dos familiares</b>	1. trabalho do familiar	+0,99	0,04	26,60	0,00	$R^2=0,93$ $F=(89,48)=501,18$ $(p=0,00)$ $[DW=1,81]$
	2. horário de trabalho do familiar	+0,74	0,08	9,46	0,00	
<b>Características sociodemográficas dos pacientes</b>	1. trabalho do paciente	+0,77	0,09	8,08	0,000	$R^2=0,94$ $F=(10,68)=568,64$ $(p=0,00)$ $[DW=1,97]$
	2. atividade do paciente dentro de casa	+0,45	0,14	3,27	0,002	
<b>Condições clínicas dos pacientes</b>	1. presença de crise atual no paciente	+0,49	0,10	4,94	0,000	$R^2=0,95$ $F=(4,96)=322,25$ $(p=0,00)$ $[DW=2,27]$
	2. número de comportamentos problemáticos	+0,11	0,02	4,82	0,000	
	3. quantidade de remédios	+0,12	0,04	2,63	0,011	
	4. tomar remédio	+0,25	0,11	2,23	0,030	
<b>Variáveis dos familiares e dos pacientes</b>	1. trabalho do paciente	+0,47	0,09	5,16	0,000	$R^2=0,97$ $F=(5,56)=384,21$ $(p=0,00)$ $[DW=2,48]$
	2. número de comportamentos problemáticos do paciente	+0,08	0,02	4,37	0,000	
	3. atividade dentro de casa	+0,41	0,11	3,92	0,000	
	4. horário de trabalho do familiar	+0,21	0,07	3,23	0,002	
	5. Anos de tratamento no SERSAM	+0,03	0,01	2,36	0,022	

**Fatores associados a Sobrecarga Global Subjetiva:** As análises de regressão linear múltipla foram elaboradas considerando as variáveis significativas ( $p < 0,05$ ) identificadas através das análises univariadas e das variáveis que apresentaram uma relação com a sobrecarga dos familiares com valor de  $p \leq 0,25$ , conforme recomendações da literatura sobre a criação de modelos de regressão linear (Hosmer & Lemeshow, 2000). A tabela 21 apresenta os resultados das análises de regressão linear observados para o grau de sobrecarga subjetiva dos familiares.

**Características sociodemográficas dos familiares:** O modelo de regressão linear para esta categoria apresentou a seguinte reta de regressão:  $y = +0,02 \text{ idade do familiar} + 0,32 \text{ impressão sobre o peso dos gastos} + 0,40 \text{ frequência de contato}$ . O valor do  $R^2$  ajustado demonstrou que estas três variáveis explicaram 90,00% da influência das variáveis sociodemográficas para o grau de sobrecarga global subjetiva dos familiares ( $F = 8,65$ ;  $p = 0,00$ ). Os fatores sociodemográficos dos familiares associados a um maior grau de sobrecarga subjetiva foram o familiar ser mais velho ( $\beta = +0,02$ ), sentir que os gastos com o paciente foram sempre ou quase sempre pesados ( $\beta = +0,32$ ) e ter maior contato com os pacientes ( $\beta = +0,40$ ).

**Condições de vida dos familiares:** o modelo de regressão linear para esta categoria admitiu três variáveis explicativas. A fórmula da reta de regressão para essa categoria foi:  $y = +0,06 \text{ número de pessoas que moram com o familiar} + 1,11 \text{ local de trabalho do familiar} + 1,08 \text{ trabalho do familiar}$ . O  $R^2$  ajustado demonstrou que as variáveis independentes contidas no modelo explicaram 93,00% da relação entre as condições de vida dos cuidadores e seu grau de sobrecarga global subjetiva ( $F = 0,03$ ;  $p = 0,00$ ). Esta reta indicou que a sobrecarga subjetiva dos familiares foi maior quando havia mais pessoas morando com o familiar e o paciente ( $\beta = +0,06$ ), quando o familiar trabalhava dentro de casa ( $\beta = +1,11$ ) e quando o familiar não trabalhava ( $\beta = +1,08$ ).

**Relação do familiar com o paciente:** com relação a esta categoria foram admitidas três variáveis, assumindo sua reta de regressão a seguinte equação:  $y = +1,16 \text{ sentimentos positivos} - 0,86 \text{ graus de satisfação em cuidar} + 0,20 \text{ crença sobre o controle de sintomas}$ . O  $R^2$  ajustado demonstrou que este modelo explicou 91,00% da influência dos fatores de relacionamento dos cuidadores com os pacientes no grau de sobrecarga familiar subjetiva ( $F = 9,68$ ;  $p = 0,00$ ). O familiar ter maior grau de



sentimentos positivos pelo paciente ( $\beta = +1,16$ ), não ter nenhuma satisfação em cuidar ( $\beta = -0,86$ ) e sempre acreditar que o paciente poderia controlar seus sintomas ( $\beta = +0,20$ ) são, nesta ordem, os fatores associados a um maior grau de sobrecarga subjetiva.

Características sociodemográficas dos pacientes: para essa categoria, apenas duas variáveis foram admitidas no modelo explicativo: A reta de regressão foi expressa por:  **$y = +1,31$  se o paciente tem renda  $+ 0,23$  tipo de renda que o paciente recebe.** O  $R^2$  ajustado demonstrou que este modelo explicou 93,00% da influência das características sociodemográficas dos pacientes no grau de sobrecarga familiar subjetiva. Esta reta indicou que os pacientes não terem uma renda própria ( $\beta = +1,31$ ) e receber benefício do INSS ( $\beta = +0,23$ ) foram fatores associados a um grau mais elevado de sobrecarga subjetiva dos cuidadores.

Condições clínicas dos pacientes: para esta categoria a reta de regressão foi:  **$y = +0,46$  adesão à medicação  $+ 0,49$  doenças físicas no paciente  $+ 0,18$  número de comportamentos problemáticos  $+0,19$  diagnóstico principal CID 10.** O  $R^2$  ajustado demonstrou que este modelo explicou 90,00% da influência das condições clínicas dos pacientes no grau de sobrecarga familiar subjetiva ( $F = 8,75$ ;  $p = 0,00$ ). Os resultados desta análise indicaram que os fatores clínicos dos pacientes associados a um maior grau de sobrecarga subjetiva dos familiares foram o paciente somente, às vezes, aceitar tomar a medicação ( $\beta = +0,46$ ), o paciente não ter doenças físicas ( $\beta = +0,49$ ), apresentar um maior número de comportamentos problemáticos ( $\beta = +0,18$ ) e ter como diagnóstico principal esquizofrenia residual ( $\beta = +0,19$ ).

Variáveis dos familiares e dos pacientes: o modelo de regressão linear para esta categoria incluiu as variáveis dos pacientes e dos familiares juntas, na mesma análise. A análise admitiu seis variáveis explicativas, ficando a reta de regressão com a seguinte equação:  **$y = +0,62$  trabalho do paciente  $+0,12$  número de comportamentos problemáticos  $+0,16$  crença sobre controle de sintomas  $+0,15$  impressão sobre o peso dos gastos  $+0,04$  tipo de renda do familiar  $+0,23$  local de trabalho do familiar.** O valor do  $R^2$  ajustado demonstrou que este modelo explicou 96,00% da influência das variáveis dos familiares e dos pacientes no grau de sobrecarga familiar subjetiva ( $F = 4,10$ ;  $p = 0,00$ ). Os resultados mostraram que fatores associados a um maior grau de sobrecarga subjetiva nos familiares foram o paciente não trabalhar ( $\beta = +0,62$ ),

apresentar um maior número de comportamentos problemáticos ( $\beta = +0,12$ ), o familiar sempre acreditar que o paciente poderia ser capaz controlar seus sintomas se quisesse ( $\beta = +0,16$ ), o familiar sentir que os gastos com o paciente foram sempre ou quase sempre pesados ( $\beta = +0,15$ ), o familiar ter renda proveniente de pensão e trabalho remunerado ( $\beta = +0,04$ ) e o familiar trabalhar dentro de casa ( $\beta = +0,23$ ).

Tabela 21. Resultados das análises de regressão linear para fatores associados à Sobrecarga Global Subjetiva

Fatores	Variáveis Predictoras	$\beta$	Erro Padrão	T	Valor-p	
<b>Características sociodemográficas dos familiares</b>	1. Idade do familiar	+0,02	0,003	6,31	0,00	$R^2=0,90$ $F(8,65)=222,61$ ( $p=0,00$ ) [DW=2,25]
	2. Impressão sobre o peso dos gastos	+0,32	0,07	4,74	0,00	
	3. Frequência de contato	+0,40	0,14	2,94	0,004	
<b>Condições de vida dos familiares</b>	1. Número de pessoas que moram com o familiar	+0,06	0,04	1,67	0,100	$R^2=0,93$ $F(0,03)=301,70$ ( $p=0,00$ ) [DW=1,91]
	2. Local de trabalho do familiar	+1,11	0,14	7,98	0,000	
	3. Indicação de que o familiar trabalha	+1,08	0,07	15,78	0,000	
<b>Relação do familiar com o paciente</b>	1. Sentimentos positivos	+1,16	0,19	6,06	0,000	$R^2=0,91$ $F(9,68)=262,93$ ( $p=0,00$ ) [DW=2,03]
	2. Grau de satisfação em cuidar	-0,86	0,25	-3,41	0,001	
	3. Crença de que o paciente poderia controlar seus sintomas	+0,20	0,06	3,11	0,003	
<b>Características sociodemográficas dos pacientes</b>	1. Indicação de que o paciente tem renda	+1,31	0,07	20,13	0,00	$R^2=0,93$ $F(1,02)=451,59$ ( $p=0,00$ ) [DW=2,15]
	2. Tipo de renda que o paciente recebe	+0,23	0,03	8,39	0,00	
<b>Condições clínicas dos pacientes</b>	1. Adesão à medicação	+0,46	0,18	2,61	0,011	$R^2=0,90$ $F(8,75)=168,28$ ( $p=0,00$ ) [DW=2,21]
	2. Presença de doenças físicas no paciente	+0,49	0,13	3,70	0,000	
	3. Número de comportamentos problemáticos	+0,18	0,04	4,84	0,000	
	4. Diagnóstico principal CID 10	+0,19	0,07	2,96	0,004	
<b>Variáveis dos familiares e dos pacientes</b>	1. Trabalho do paciente	+0,62	0,08	7,88	0,000	$R^2=0,96$ $F(4,10)=270,52$ ( $p=0,00$ ) [DW=2,04]
	2. Número de comportamentos problemáticos	+0,12	0,02	5,12	0,000	
	3. Crença sobre controle dos sintomas	+0,16	0,05	3,49	0,001	
	4. Impressão sobre o peso dos gastos	+0,15	0,05	2,93	0,005	
	5. Tipo de renda do familiar	+0,04	0,02	2,51	0,015	
	6. Local de trabalho do familiar	+0,23	0,11	2,02	0,047	

## **6. DEPRESSÃO**

### **6.1. Análise descritiva dos escores de depressão:**

Segundo o manual da versão em português da escala de depressão BDI, a partir do escore total resultante da soma dos escores individuais dos itens é feita a classificação em níveis de intensidade de depressão, sendo: mínimo (0-11), leve (12-19), moderado (20-35) e grave (36-63). Na tabela 22, observa-se que nesta pesquisa foram encontrados 42 cuidadores classificados com depressão mínima (56,80%), 17 com depressão leve (23,00%), 7 com depressão moderada (9,50%) e 8 com depressão grave (10,80%).

Tabela 22. Categorias de depressão entre os cuidadores em termos de porcentagens.

<b>Categorias de depressão</b>	<b>Frequência (%)</b>
Mínimo (0-11)	42 (56,80%)
Leve (12-19)	17 (23,00%)
Moderado (20-35)	07 (9,50%)
Grave (36-63)	08 (10,80%)

## **7. RELAÇÃO ENTRE SOBRECARGA E DEPRESSÃO**

### **7.1 Graus de sobrecarga e escore global de depressão:**

Na tabela 23, encontram-se os resultados referentes às análises de correlações de Pearson realizadas entre os escores globais de sobrecarga objetiva, subjetiva e suas respectivas subescalas, com escore global de depressão. Pode-se observar que para todas as análises realizadas encontraram-se correlações positivas e significativas ( $p < 0,01$ ) e ( $p < 0,05$ ).

O coeficiente de correlação encontrado entre o escore global objetivo de sobrecarga e escore global de depressão foi 0,34. Este resultado indica que quanto maior é a sobrecarga global objetiva sentida pelo familiar em consequência dos cuidados prestados ao paciente, maior é o grau de depressão.

Para o escore global subjetivo de sobrecarga, o valor do coeficiente de correlação encontrado foi de 0,51. Estes resultados indicam que quanto maior era a sobrecarga global subjetiva, ou seja, o grau de incômodo e as preocupações sentidas pelos familiares ao prestarem assistência cotidiana ao paciente, maior era o grau de depressão.

Para os dados das correlações entre o escore global de depressão e os escores das subescalas objetivas e subjetivas de sobrecarga, todas as análises realizadas apresentaram correlações positivas e significativas ( $p < 0,01$  e  $p < 0,05$ ).

Com relação aos dados da Subescala A, os resultados indicaram que quanto maior era a frequência com que o cuidador prestava assistência ao paciente nas tarefas cotidianas maior era o grau de depressão dos familiares ( $r = 0,23$ ). Quanto aos dados da Subescala B, os resultados mostraram que quanto maior era a frequência com que o cuidador tinha que lidar e supervisionar comportamentos problemáticos, maior era o grau de depressão dos familiares ( $r = 0,30$ ). Para a Subescala D, os resultados encontrados indicaram que quanto mais alterações os familiares sofreram em sua vida profissional e social, como resultado do seu papel de cuidador, maior o grau de depressão ( $r = 0,33$ ).

Para as subescalas subjetivas, que avaliam o grau de incômodo sentido pelo cuidador, também foram encontradas correlações positivas e significativas. Os dados da Subescala A subjetiva indicaram que quanto maior era o grau de incômodo sentido pelo cuidador ao prestar assistência cotidiana ao paciente, maior era o grau de depressão ( $r = 0,29$ ). Os dados da Subescala B subjetiva indicaram que quanto maior era o grau de incômodo sentido pelo cuidador ao lidar com comportamentos problemáticos do paciente maior era o grau de depressão ( $r = 0,34$ ). Para a Subescala E subjetiva, os resultados encontrados indicaram que quanto maior era a frequência das preocupações do cuidador com o paciente, maior era o grau de depressão ( $r = 0,50$ ).

Tabela 23. Coeficientes de correlação de Pearson entre os escores globais das escalas FBIS-BR, os escores específicos das subescalas FBIS-BR e escala global BDI.

Sobrecarga Global e por Subescalas	Escore Global de Depressão BDI transf raiz(x)
FBIS GLOBAL OBJETIVA	0,34**
FBIS GLOBAL SUBJETIVA	0,51**
Subescala A Objetiva	0,23*
Subescala B Objetiva	0,30**
Subescala D Objetiva	0,33**
Subescala A Subjetiva	0,29*
Subescala B Subjetiva	0,34**
Subescala E Subjetiva	0,50**

\*correlação significativa para  $p < 0,05$

\*\*correlação significativa para  $p < 0,01$

## **7.2 Análise de regressão linear do grau de depressão:**

Para verificar como a sobrecarga afeta a saúde mental dos cuidadores, aqui avaliada pela escala de depressão de Beck (BDI), realizou-se três análises de regressão linear múltipla, sendo a variável dependente o grau de depressão dos familiares. Na primeira análise, as variáveis independentes selecionadas foram os escores globais objetivo e subjetivo de sobrecarga. Na segunda, incluíram-se, como variáveis independentes, os escores das subescalas objetivas de sobrecarga: Subescala A (Assistência na vida cotidiana), B (Supervisão dos comportamentos problemáticos) e D

(Impacto na rotina diária). Na terceira análise, as variáveis independentes incluídas foram os escores das subescalas subjetivas de sobrecarga: Subescala A (Assistência na vida cotidiana), B (Supervisão dos comportamentos problemáticos) e Subescala E (Preocupação com o paciente). Estes resultados foram apresentados na tabela 24.

Depressão e escores globais de sobrecarga: o modelo de regressão linear para esta categoria admitiu apenas uma variável, ficando a reta de regressão:  $y = +1,33$  **sobrecarga global subjetiva**. O  $R^2$  ajustado demonstrou que a variável independente contida no modelo explicou 85,00% da relação entre a sobrecarga global subjetiva dos cuidadores e o seu grau de depressão ( $F = 433,18$ ;  $p = 0,00$ ). Este resultado indicou que quanto maior era a sobrecarga global subjetiva sentida pelos familiares ( $\beta = +1,33$ ) maior era a probabilidade de o cuidador estar deprimido.

Depressão e subescalas objetivas de sobrecarga: para esta categoria, a reta de regressão foi expressa por:  $y = +1,06$  **subD objetiva**  $+1,03$  **subB objetiva**. O valor do  $R^2$  ajustado demonstrou que estas duas variáveis explicaram 82,00% da influência das variáveis das subescalas objetivas de sobrecarga no grau de depressão dos familiares ( $F = 1,58$ ;  $p = 0,00$ ). As subescalas objetivas associados a um maior grau de depressão nos familiares foram: o impacto sentido pelos familiares nas rotinas diárias (SubD objetiva) ( $\beta = +1,06$ ) e a supervisão dos comportamentos problemáticos dos pacientes (SubB objetiva).

Depressão e subescalas subjetivas de sobrecarga: para esta categoria, apenas a Subescala E (preocupação com o paciente) foi admitida no modelo explicativo, ficando a reta de regressão:  $y = +1,03$  **SubE subjetiva**. O  $R^2$  ajustado demonstrou que este modelo explicou 85,00% da influência da sobrecarga subjetiva dos cuidadores no seu grau de depressão ( $F = 352,03$ ;  $p = 0,00$ ). O familiar ter um maior grau de preocupações com o paciente ( $\beta = +1,03$ ) está associado a um maior grau de depressão no familiar.

Tabela 24. Resultados das análises de regressão linear para depressão, em função dos escores de sobrecarga global e das subescalas objetivas e subjetivas.

Fatores	Variáveis Predictoras	$\beta$	Erro Padrão	T	Valor-p	
Escores globais de sobrecarga	1. global subjetiva	+1,33	0,06	20,81	0,000	$R^2=0,85$ $F(433,18)=433,18$ ( $p=0,00$ ) [DW=2,02]
	2. SubB objetiva	+1,03	0,22	4,62	0,000	$R^2=0,82$ $F(1,58)=171,98$ ( $p=0,00$ ) [DW=1,92]
Subescalas de sobrecarga subjetiva	1. SubE subjetiva	+1,03	0,06	18,76	0,000	$R^2=0,85$ $F(352,03)=352,03$ ( $p=0,00$ ) [DW=2,05]

## DISCUSSÃO

Os resultados deste estudo permitem corroborar alguns achados de pesquisas nacionais e internacionais sobre a relação entre a sobrecarga e a saúde mental dos familiares cuidadores. Foram encontradas 12 pesquisas que avaliaram a relação entre a atividade de cuidar e a saúde mental dos cuidadores, em pacientes com patologias físicas e mentais. Dentre os estudos encontrados, quatro deles avaliaram a relação entre sobrecarga e transtornos psicopatológicos em cuidadores de pacientes psiquiátricos (Gonçalves-Pereira, 1996; Heru & Ryan, 2002; Östman & Hanson, 2004; Magãna *et al.*, 2007), todos eles tendo constatado que a sobrecarga sentida ao prestar cuidados a um paciente com transtorno mental estava relacionada à ocorrência de algum transtorno psicopatológico, como ansiedade e depressão nos cuidadores.

Um estudo (Basheer *et al.*, 2005) avaliou somente a depressão e a ansiedade em cuidadores de pacientes com transtornos mentais, não relacionando os dados com a sobrecarga. Este estudo encontrou que cuidar de pacientes do sexo masculino e com diagnóstico de esquizofrenia estava relacionado com maior depressão e ansiedade nos cuidadores. Também foi encontrado outro estudo que avaliou a relação entre religiosidade e depressão (Murray-Swank *et al.*, 2006) em cuidadores de pacientes com doença mental, mas não relacionou estes dados com a sobrecarga. O estudo apontou que a religiosidade estava relacionada com menor grau de depressão nos cuidadores.



Também foram encontrados outros seis estudos que investigaram as consequências de se tornar um cuidador. Os estudos foram realizados com cuidadores de pacientes com outras patologias clínicas. Alguns deles encontraram resultados que mostram que a sobrecarga dos cuidadores ao cuidar dos pacientes estava relacionada com a ocorrência de depressão nestes cuidadores. Berg *et al.* (2005) encontraram esta relação em cuidadores de pacientes com acidente vascular cerebral, Given *et al.* (2005) em cuidadores de pacientes com câncer na fase terminal e Pirraglia *et al.* (2005) em cuidadores de pacientes infectados pelo vírus HIV. Entretanto, Rezende (2005) avaliou a relação não entre a sobrecarga, mas entre o bem-estar e a depressão em cuidadores de pacientes com câncer. Westphal *et al.* (2005) investigaram não a depressão, mas a qualidade de vida e a sobrecarga em cuidadores de pacientes com epilepsia. Serna e Sousa (2005) avaliaram a depressão em cuidadores de vítimas de trauma crânio encefálico. Todos os estudos citados, ainda que tenham diferido no número das amostras, nas escalas utilizadas, nos diagnósticos, e apesar de nem todos terem avaliado exatamente a relação entre sobrecarga e depressão, demonstraram que a atividade de cuidar de um paciente afeta a saúde mental do cuidador.

Os resultados da presente pesquisa apontaram que 20,30% dos cuidadores poderiam ser considerados deprimidos, com classificação de depressão entre moderada e grave. Resultados semelhantes foram encontrados por Gonçalves-Pereira (1996) que, usando a escala de rastreio ER/80, encontrou 26,63% de casos psiquiátricos potenciais. Entretanto se forem considerados aqueles cuidadores classificados com depressão leve, essa porcentagem se eleva para 43,30%, se aproximando também do número de sintomas psiquiátricos em cuidadores encontrados pelo mesmo autor usando o GHQ, que foi de 41,30%. Resultados semelhantes também foram constatados em outros dois estudos. Östman e Hanson (2004) encontraram que 40% dos familiares avaliados apresentavam problemas mentais. Magãna *et al.* (2007), usando a escala CES-D, encontraram que 40% dos cuidadores estavam deprimidos. Por outro lado, o estudo de Heru e Ryan (2002), também usando a CES-D, encontrou um número maior. No estudo destes autores, 72% dos cuidadores pontuaram positivamente para sintomas depressivos quando um ponto de corte de 19 foi usado e diminuiu para 56%, quando eles usaram um ponto de corte 21, o que certificaria que os sintomas depressivos eram problemáticos. No entanto, este estudo foi realizado com uma amostra reduzida de 16 cuidadores, o que pode ter influenciado na diferença. Em estudos com cuidadores de pacientes com outros diagnósticos, mas usando a BDI, a mesma escala utilizada no presente estudo, Berg *et*

*al.* (2005) encontraram de 30 a 33% de depressão em cuidadores de pacientes com AVC, Pirraglia *et al.* (2005) encontraram 50% de cuidadores de pacientes com HIV deprimidos e Serna e Sousa (2005) encontraram 34% de depressão em cuidadores de pacientes de trauma crânio encefálico. As diferenças de diagnósticos, socioculturais, geográficas, do tamanho da amostra e pontos de corte escolhidos talvez possam explicar as diferenças nos resultados encontradas por estes autores.

Na presente pesquisa, os resultados das análises de correlação apresentaram uma relação significativa entre os escores globais, objetivo e subjetivo de sobrecarga e depressão, indicando que quanto maior era a sobrecarga global objetiva e subjetiva sentida, maior era o grau de depressão nos cuidadores. Quando esta relação foi verificada para cada uma das subescalas ou dimensões da sobrecarga, como prestar assistência cotidiana ao paciente, supervisionar seus comportamentos problemáticos, os gastos que os cuidadores tiveram com o paciente, as alterações em suas vidas, o incomodo sentido ao prestar estes cuidados e as preocupações com os pacientes, também foi encontrada uma correlação significativa, indicando que quanto maior era a sobrecarga sentida pelos cuidadores, em cada uma destas dimensões, maior era o grau de sua depressão. Os resultados confirmaram que a sobrecarga resultante do papel de cuidador afeta a saúde mental dos cuidadores de pacientes com transtornos mentais, confirmando os resultados encontrados por (Gonçalves-Pereira, 1996; Heru & Ryan, 2002; Östman & Hanson, 2004; Magaña *et al.*, 2007).

A análise de regressão linear múltipla mostrou que as variáveis que tinham maior associação com o grau de depressão dos cuidadores foram: a sobrecarga global subjetiva, o impacto provocado nas rotinas diárias em função da doença mental, a sobrecarga subjetiva sentida ao supervisionar os comportamentos problemáticos dos pacientes e o grau de preocupações dos cuidadores com os pacientes.

Com relação à sobrecarga global subjetiva destacada nas análises de regressão como um fator que influenciaria o grau de depressão dos cuidadores. Resultados semelhantes foram obtidos por Gonçalves-Pereira (1996) que encontrou correlação significativa entre sobrecarga subjetiva, sobrecarga objetiva e a morbidade psiquiátrica em cuidadores. O autor também destacou que esta relação foi ainda mais significativa para a sobrecarga subjetiva. Os resultados de Magaña *et al.* (2007) também apontaram para esta relação entre sobrecarga subjetiva e depressão. Os resultados destes autores confirmam os dados encontrados na presente pesquisa de que a sobrecarga subjetiva, ou

seja, o grau de incômodo sentido ao prestar cuidados ao portador de transtorno mental pode vir a afetar a saúde mental dos cuidadores.

Com relação a outras variáveis que influenciaram o grau de depressão destacadas nas análises de regressão (ex. o impacto provocado nas rotinas diárias em função da doença mental), os resultados do presente estudo confirmam os dados das pesquisas de Barroso (2006) e Magliano *et al.* (1998a). Estes autores verificaram que as alterações nas rotinas e no modo de vida dos cuidadores em função do aparecimento de uma doença mental na família como, por exemplo, as restrições em suas atividades de lazer e em sua vida social, limitam a sua rede de suporte social, que, por sua vez, é um importante fator modelador da sobrecarga. Magliano *et al.* (1998a) afirmaram ainda que a redução nas atividades sociais dos cuidadores, além de contribuir para o aumento da sobrecarga, pode aumentar o nível de estresse e os riscos do cuidador desenvolver problemas de saúde mental. Esta premissa foi confirmada através da presente pesquisa, uma vez que, uma das variáveis associadas à depressão foi justamente o impacto sentido pelos cuidadores nas alterações em suas rotinas diárias, avaliado pela subescala D.

Outra variável destacada nas análises de regressão foi a sobrecarga subjetiva sentida ao supervisionar os comportamentos problemáticos dos pacientes. Barroso (2006) e Albuquerque (2010) destacaram em seus trabalhos que apesar dos comportamentos problemáticos dos pacientes acontecerem em menor frequência, provocaram um grau de incômodo elevado nos familiares. O presente estudo, além de ter encontrado resultado semelhante ao das autoras nas análises sobre a sobrecarga, reafirma a importância desta variável, tendo em vista que a supervisão aos comportamentos problemáticos dos pacientes também estava significativamente relacionado a sintomas depressivos nos cuidadores. Se ainda levarmos em consideração que a supervisão aos comportamentos problemáticos dos pacientes tende a ocorrer mais frequentemente com os pacientes mais graves ou mais sintomáticos, poderemos encontrar mais dados para confirmar a influência desta variável em afetar a saúde mental dos cuidadores. Gonçalves-Pereira (1996) encontrou que a sobrecarga foi maior em familiares de pacientes mais graves ou com maior incapacidade funcional e que também nestes familiares foram encontrados níveis mais preocupantes de morbidade psiquiátrica menor. Östman e Hanson (2004) relataram que os familiares que residiam com o paciente e os familiares que conviviam há mais tempo com o paciente, e que, portanto provavelmente demandavam uma maior supervisão aos seus comportamentos problemáticos, apresentavam problemas de saúde mental mais frequentemente. Magaña

*et al.* (2007) também relataram que sintomas psiquiátricos, estigma e sobrecarga estavam significativamente relacionados com os sintomas depressivos dos cuidadores, confirmando que os comportamentos problemáticos dos pacientes sobrecarregam os cuidadores e afetam a sua saúde mental.

Os resultados da presente pesquisa também apontaram que as preocupações do familiar com o paciente, avaliada pela Subescala E, estava significativamente relacionada com o grau de depressão dos cuidadores. Nas análises sobre a sobrecarga da presente pesquisa e na pesquisa de Barroso (2006), estas preocupações geraram nos familiares uma sobrecarga entre moderada e elevada, sendo que as preocupações mais frequentes foram com o futuro dos pacientes, sua segurança física, sua saúde física, suas condições financeiras (como o paciente faria para sobreviver sem o cuidador) e sua vida social. O trabalho de Albuquerque (2010) encontrou uma sobrecarga maior para os pais, em relação aos outros tipos de cuidadores investigados, no que se refere a preocupações com o futuro dos pacientes. A autora ainda alerta para o fato de que as preocupações dos pais com os pacientes são relevantes porque muitos deles são mais velhos, já apresentam limitações da idade e não vislumbram a possibilidade de cuidarem do paciente por muito mais tempo, apresentando assim grande preocupação com o futuro do paciente e de como ele fará para sobreviver financeiramente sem a ajuda deles. Os resultados destas autoras mostram que as preocupações dos cuidadores com os pacientes é uma área que requer atenção por gerar grande sobrecarga, e como mostra esta pesquisa, por estar relacionada com depressão nos cuidadores.

Como na maioria das pesquisas com familiares cuidadores de esquizofrênicos, a presente pesquisa também confirmou que a maioria dos cuidadores eram pais (62,20%) principalmente mães, cuidando de pacientes (60,80%) do sexo masculino, e sentiam maior grau de sobrecarga do que os demais familiares (Gonçalves-Pereira, 1996; Magliano *et al.*, 1998a; Barroso, 2006; Albuquerque, 2010). Estes dados são importantes porque os resultados da pesquisa de Basheer *et al.* (2005), que investigaram ansiedade e depressão em cuidadores de pacientes com transtorno mental, fazendo comparações entre gêneros e entre diferentes diagnósticos psiquiátricos, mostraram que o nível de depressão e ansiedade eram maiores em cuidadores de pacientes do sexo masculino e com diagnóstico de esquizofrenia.

Os resultados do presente estudo também mostraram, em consonância com outros estudos, que cuidar de um paciente psiquiátrico pode provocar mudanças na rotina da família, alterar suas expectativas quanto ao futuro do paciente, alterar sua rede

social e fazer com que a família se sinta sobrecarregada. No presente trabalho, os familiares apresentaram um grau de sobrecarga objetiva moderado e um grau de sobrecarga subjetiva entre moderado e elevado, confirmando o estudo de Barroso (2006). Também foi encontrado outro resultado semelhante ao de Barroso (2006), que constatou que os sentimentos positivos dos familiares foi um fator preditor de um menor grau de sobrecarga. Esta descoberta merece destaque por este ser um importante fator moderador da sobrecarga. Como alerta Barroso (2006), ao contrário do que dizem as teorias que culpabilizam os familiares por não demonstrarem afeto pelo paciente e não desejarem se envolver em seus tratamentos, os resultados de várias pesquisas têm demonstrado que sentir sobrecarga por cuidar de um paciente com transtornos mentais não impede que os familiares tenham sentimentos positivos pelos pacientes ou sintam satisfação em cuidar dele.

Dentre as estratégias de enfrentamento utilizadas pelos cuidadores para lidar com a doença mental na família, a religião foi estudada por Magliano *et al.* (1998a, 1998b) e Barroso (2006) que concluíram que os familiares com maior grau de sobrecarga, principalmente subjetiva, utilizavam mais frequentemente práticas religiosas como estratégias de enfrentamento. Entretanto, esta variável não foi investigada no presente estudo, não sendo possível, portanto fazer uma comparação com os estudos citados. Com relação à depressão em cuidadores, o estudo de Murray-Swank *et al.* (2006) encontrou que a religiosidade estava associada a uma maior autoestima, autocuidado e menor grau de depressão em cuidadores.

Muitos autores têm alertado para o fato que os serviços e profissionais de saúde mental frequentemente desconsideram a sobrecarga a que as famílias estão sujeitas diariamente (Magliano *et al.*, 1998a, 1998b; Xavier *et al.*, 2002; Bandeira & Barroso, 2005; Barroso *et al.*, 2009). Além da presente pesquisa, outros estudos também demonstraram que a sobrecarga sentida ao prestar cuidados a um paciente com transtornos mentais pode afetar a saúde mental do próprio cuidador (Gonçalves-Pereira, 1996; Heru & Ryan, 2002; Östman & Hanson, 2004; Magãna *et al.*, 2007). Alertando para o fato de que a sobrecarga, devido a suas importantes consequências, não pode mais ser desconsiderada pelos serviços e profissionais de saúde.

A presente pesquisa apresenta, contudo, algumas limitações. Por se tratar de um estudo transversal e correlacional, é necessário cautela na interpretação dos resultados, visto que a análise correlacional não permite o estabelecimento de uma relação causal entre os construtos avaliados e nem visualiza modificações ocorridas na vida dos

familiares ao longo do tempo. Além disso, parte dos familiares convidados não compareceu para a realização das entrevistas, o que pode ter tornado a amostra muito específica, comprometendo a generalização dos resultados a toda a população-alvo. Também é importante considerar que a amostra era formada, em sua maioria, por cuidadores de pacientes de ambulatório e, portanto pacientes que apresentavam uma condição clínica mais estável. Este fator pode determinar uma sobrecarga diferente de, por exemplo, um cuidador de um paciente em crise ou em tratamento intensivo, dificultando assim a generalização dos dados para todo tipo de cuidadores.

Quanto ao diagnóstico dos pacientes, na presente pesquisa, não foi realizada a confirmação, por outros avaliadores, da validade dos diagnósticos encontrados nos prontuários. Entretanto, um dos fatores que demonstram a confiabilidade desses diagnósticos, no SERSAM de Divinópolis, é o resultado de um estudo precedente, que confirmou, em 95% dos casos, que o diagnóstico estava correto (Cardoso *et al.*, 2003).

## **CONCLUSÃO**

O principal resultado encontrado nesta pesquisa foi a confirmação de que a sobrecarga advinda da experiência de cuidar de um paciente com esquizofrenia pode afetar a saúde mental do cuidador. Também foram apresentados neste estudo quais os domínios da sobrecarga que apresentaram maior relação com a depressão dos cuidadores. Os resultados mostraram que uma das consequências de se tornar um cuidador de uma pessoa com transtornos mentais é que o próprio cuidador poderá também vir a se tornar um cliente dos serviços de saúde mental. Estes resultados apontam, assim, para a necessidade de um novo olhar para o familiar cuidador.

É importante lembrar ainda que a família, mesmo que nem sempre seja vista desta forma, é um ator fundamental no sucesso da ressocialização do doente mental na comunidade. Os serviços e profissionais de saúde mental precisam deixar de ver a família como prejudicial ao tratamento ou como simples informante. Afinal, como nos alertaram diversos autores, se as famílias não são adequadamente assistidas produz-se uma lacuna na assistência oferecida ao doente mental. (Waidman, *et al.*, 1999; Gonçalves & Sena, 2001; Colvero *et al.*, 2004; Romagnoli, 2004; Barroso, 2006). Este estudo mostrou que, além desta lacuna, se a família não for adequadamente assistida poderá ainda contribuir para o aumento da demanda nos centros de tratamento em saúde

mental. Em sendo assim, do ponto de vista da gestão em saúde pública, faz-se necessário uma maior atenção a estas questões, a fim de planejar ações que possam prevenir este problema e as suas consequências.

Segundo Gusmão *et al.* (2005), a partir do momento que mudaram a forma de medir o peso das doenças é que foi possível reconhecer o verdadeiro peso das patologias mentais. Esta mudança se deu a partir do uso dos indicadores globais YLD (Years of Life with Disability que mede os anos de vida vividos com incapacidade) e DALY (Disability Adjusted Life Years que mede os anos de vida perdidos ajustados por incapacidades). A partir de então, a gravidade das doenças passou a ser medida não somente através da mortalidade, mas também da morbidade. Tornou-se possível, então, avaliar a real dimensão das doenças mentais para o indivíduo e para a comunidade, tanto em termos absolutos como em comparação com as outras patologias. A avaliação do peso efetivo das patologias mentais foi um acontecimento importante, uma vez que estas informações passaram a ser também fonte para subsidiar o planejamento em saúde e orientar a decisão financeira e política dos países e gestores de saúde. Foi possível ainda, constatar que as perturbações mentais se assemelhavam em gravidade às patologias cardiovasculares, respiratórias e outras.

A depressão passou, a partir de então, a ser considerada um dos mais graves e incapacitantes problemas de Saúde Pública do mundo. Portanto, o fato de se encontrar 43,30% de cuidadores com sintomas de depressão, sendo que 20,30% deles com sintomas de depressão entre moderado e grave, é um dado que não pode ser desprezado. A sobrecarga sentida ao prestar cuidados já é suficiente para impactar negativamente a vida do cuidador, e se a isto ainda for acrescido à depressão, passa a ser um problema que merece maior atenção por parte dos gestores, serviços e profissionais de saúde, apontando para a necessidade do planejamento de ações para solucionar o problema.

As pesquisas sobre a sobrecarga têm demonstrado a necessidade dos profissionais de saúde reconhecer a importância dos familiares cuidadores, assim como a necessidade de adaptarem os programas da área, a fim de incluir ou melhorar o atendimento familiar. A família deixaria, assim, de ser apenas um coadjuvante ao tratamento do paciente psiquiátrico e passaria também a ser assistida. As pesquisas da área apontam que é necessário um trabalho informativo para que a família possa se preparar para lidar com a doença mental, através de informações como: as principais características dos transtornos mentais, esclarecimento de dúvidas, auxílio para encontrar formas mais eficazes de lidar com os pacientes nos momentos cotidianos e



durante as crises, e outros. Além disso, também se faz necessário a inclusão de intervenções de caráter psicoterapêutico.

A contribuição da presente pesquisa foi no sentido de reafirmar estas necessidades, mostrando que a não inclusão do familiar na rede de assistência ao doente mental, além de deixar a assistência incompleta, pode ter como consequência o aumento da demanda dos serviços de saúde devido ao adoecimento do cuidador. O cuidador doente é um problema sério que merece atenção, porque não afeta apenas o cuidador e sua família, mas, principalmente, o paciente. Auxiliar o familiar cuidador é garantir que a assistência ao paciente psiquiátrico seja mais eficaz e que sua reinserção social seja mais bem sucedida.

### **Referências**

1. Albuquerque, E.P.T. (2010). *Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: estudo de diferentes tipos de cuidadores*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal de São João del Rey, São João del Rey, MG, Brasil.
2. Amarante, P. (1992). A trajetória do pensamento crítico em saúde mental no Brasil: planejamento na desconstrução do aparato manicomial. *In: Saúde mental e cidadania no contexto dos sistemas locais de saúde*. (M.E.X. Kalil, Org.). São Paulo: HUCITEC/Cooperação Italiana em Saúde.
3. Amarante, P. (1995). *Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil*, Rio de Janeiro, SDE/ENSP.
4. Amarante, P. (1995). Novos Sujeitos, Novos Direitos: O Debate sobre a Reforma Psiquiátrica no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 11 (3): 491-494, jul./set., Disponível em: <http://www.scielo.br>.
5. Andreoli, S. B., Almeida-Filho, N., Martin, D., Mateus, M.D.M.L., & Mari, J.J. (2007). Is psychiatric reform a strategy for reducing the mental health budget? The case of Brazil. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 29(1), 43-6.
6. Bandeira, M. (1991). Desinstitucionalização ou transinstitucionalização: lições de alguns países. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*. 47(7), 355-360.



7. Bandeira, M. (1993). Reinserção dos doentes mentais na comunidade: fatores determinantes das re-hospitalizações. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 42 (9), 491-498.
8. Bandeira, M., & Barroso, S.M. (2005). Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54 (1), 34-46.
9. Bandeira, M., Calzavara, M.G.P., & Varella, A.A.B. (2005). Escala de sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos: adaptação transcultural para o Brasil (FBIS-BR). *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 54(3): 206-214.
10. Bandeira, M., Calzavara, M.G.P., Freitas, L.C., & Barroso, S.M. (2007). Escala de sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos (FBIS-BR): estudo de confiabilidade da versão brasileira. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 29(1): 47-50.
11. Bandeira, M., Gelinas, D., & Lesage, A. (1998). Desinstitucionalização: o programa de acompanhamento intensivo na comunidade. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 47(12), 627-640.
12. Bandeira, M., Lesage, A., & Morissette, R. (1994). Desinstitucionalização: importância da infra-estrutura comunitária de saúde mental. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 43(12), 659-666.
13. Baronet, A. M. (1999). Factors Associated with caregiver burden in mental illness: a critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*, 19(7):819-841.
14. Barroso, S. M., Bandeira, M., & Nascimento, E. (2009). Fatores preditores da sobrecarga subjetiva de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública de Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 25, 1-12.
15. Barroso, S.M. (2006). *Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: avaliação de fatores associados*. Dissertação de Mestrado, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, MG, Brasil. Fotocopiado.
16. Barroso, S.M., Bandeira, M., & Nascimento, E. (2007). Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública. *Revista Psiquiatria Clínica*, 34 (6); 270-277.
17. Basheer, S., Niazi, R.S., Minhas, F.A., & Najam, N. (2005). Depression and anxiety in caregivers of mentally ill patients. *Journal of Pakistan Psychiatric Society*, January-June; vol. 2, n. 1.

18. Berg, A., Palomäki, H., Lönnqvist, J., Lehtihalmes, M., & Kaste, M. (2005). Depression Among Caregivers of Stroke Survivors. *Stroke Journal of American Heart Association*, 36;639-643. Originally published online Jan 27, 2005.
19. Bisquera, R., Sarriera, J.C., & Martinez, F. (2004). *Introdução à estatística: enfoque informático com o pacote estatístico SPSS*. Porto Alegre: ArtMed.
20. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Secretaria de Atenção à Saúde (2004). *Legislação em saúde mental: 1990-2004 / Ministério da Saúde, Secretaria-Executiva, Secretaria de Atenção à Saúde*. 5. ed. ampl. Brasília: Ministério da Saúde, Disponível em: <http://www.saude.gov.br>
21. Calil, H.M., & Pires, M.L.N. (1998). Aspectos gerais das escalas de avaliação de depressão. *Revista de Psiquiatria Clínica*, set./out. 25 (5).
22. Campbel, D.T., & Stanley, J.C. (1979). *Delineamentos experimentais e quase experimentais de pesquisa*. São Paulo: EPU.
23. Cardoso, C. S., Caiaffa, W. T., Bandeira, M., Siqueira, A. L., Abreu, M. N. S., & Fonseca, J. O. P. (2003). Qualidades psicométricas da escala de qualidade de vida para pacientes com esquizofrenia: escala QLS-BR. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 52(3), 211-222.
24. Castilla, A., López, M., Chavarria, V., Sanjuán, M., Canut, P., Martínez, M., Martínez, J. M., & Cáceres, J. L. (1998). La carga familiar en una muestra de pacientes esquizofrénicos en tratamiento ambulatorio. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*; 18(68):621-642.
25. Colvero, L.A., Costardi Ide, C.A., & Rolim, M.A. (2004). Família e doença mental: a difícil convivência com a diferença, *Rev. Esc. Enferm. USP*; 38(2):197-205.
26. Contandriopoulos, A. P., Champagne, F., Potvin, L., Denis, J. O., & Boyle, P. (1994). *Saber preparar uma pesquisa*. São Paulo: Hucitec Abrasco.
27. Costa, J. F. (1989). *A história da psiquiatria no Brasil: um corte ideológico*. Rio de Janeiro: Xenon.
28. Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K., & Yaffe, K. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *J. Gen. Inter. Med.*, 18:1006-1014

29. Cunha, J. A (2001). *Manual da versão em Português da Escalas Beck*. Ed. Casa do Psicólogo (Testes).
30. Fleck, M.P, Berlim, M.T., Lafer, B, Sougey, E.B., Del Porto, J.A., Brasil, M. A., Jurueña, M.F., & Hetem, L.A. (2009). Revisão das diretrizes da Associação Médica Brasileira para o tratamento da depressão - Versão integral. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 31(Supl I): S7-17.
31. Furtado, J. P. (2006). Avaliação da situação atual dos Serviços Residenciais Terapêuticos no SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, 11(3):785-795.
32. Gallagher, S.K., & Mechanic, D. (1996). Living with the mentally ill: effects on the health and functioning of other household members. *Soc. Sci. Med.*, 42(12):1691-1701.
33. Given, B., Wyatt, G., Given, C., Gift, A., Sherwood, P., DeVoss, D., & Rahbar, M. (2005). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end-of-life. *Oncol. Nurs. Forum*, 31(6):1105-1117.
34. Gonçalves, A.M., & Sena, R.R. (2001). A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família. *Rev Latino-am Enfermagem*, março; 9 (2): 48-55.
35. Gonçalves-Pereira, M. (1996). *Repercussões da doença mental na família*. Dissertação de mestrado, Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, Lisboa, Portugal. Fotocopiado.
36. Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., & Fadden G. (2007). O Modelo de Falloon para intervenção familiar na esquizofrenia: fundamentação e aspectos técnicos, *Análise Psicológica* 2 (XXV): 241-255.
37. Gonçalves-Pereira, M., Xavier, M., Neves, A. Barahona-Correa, B., & Fadden, G. (2006). Intervenções Familiares na Esquizofrenia: dos aspectos teóricos à situação em Portugal, *Acta Med. Port.*, 19: 1-8.
38. Gusmão, M. R. Xavier, M. Heitor, M.J. Bento, A., & Caldas de Almeida J. M. (2005). O Peso das Perturbações Depressivas Aspectos Epidemiológicos Globais e Necessidades de Informação em Portugal. *Acta Méd. Port.*, 18: 129-146.
39. Heru, A., & Ryan, C. (2002). Depressive Symptoms and Family Functioning in the Caregivers of Recently Hospitalized Patients with Chronic/ Recurrent Mood Disorders. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 7, 53-60.

40. Hosmer, D.W., & Lemeshow, S. (2000). *Applied logistic regression*. New York: John Wiley e Sons.
41. King, M., Walker, C., Levy, G., Bottomley, C., Royston, P., Weich, S., Belloón-Saamenño, J.A., Moreno, B., Svab, I., Rotar, D., Rifel, J., Maaroos, H.I., Aluoja, A., Kalda, R., Neeleman, J., Geerlings, M. I., Xavier, M., Carraça, I., Gonçalves-Pereira, M., Vicente, B., Saldivia, S., Melipillan, R., Torres-Gonzalez, F., & Nazareth, I. (2008). Development and Validation of an International Risk Prediction Algorithm for Episodes of Major Depression in General Practice Attendees - *The PredictD Study*. *Arch. Gen. Psychiatry*; Dec., vol. 65 (12).
42. Kohn R, Levav I, Caldas de Almeida JM, Vicente B, Andrade L, Caraveo-Anduaga JJ, Saxena S, & Saraceno B. (2005) Los trastornos mentales en América Latina y el Caribe: asunto prioritario para la salud pública. *Ver. Panam. Salud. Pública*. 18(4/5):229-40.
43. Kung, W.W. (2003). The illness, stigma, culture, or immigration? burdens on chinese american caregivers of patients with schizophrenia. *Families in Society*, 84(4):547-557.
44. Lougon, M. (2006). *Psiquiatria institucional: do hospício à reforma psiquiátrica*. Rio de Janeiro: FioCruz.
45. Luzio, C.A., & L'Abbate, S. (2009). A atenção em Saúde Mental em municípios de pequeno e médio portes: ressonâncias da reforma psiquiátrica. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(1):105-116.
46. Magaña, S.M., Ramírez García, J.I., Hernández, M.G., & Cortez, R. (2007). Psychological Distress Among Latino Family Caregivers of Adults With Schizophrenia: The Roles of Burden and Stigma. *Psychiatric Services March*, vol. 58, n. 3.
47. Magliano, L., Fadden, G. Economou, M. Held, T., Xavier M., Guarneri M., Malangone, C., Marasco, C., & Maj, M. (2000). Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1-year follow-up data from the BIOMED I study. *Soc. Psychiatry Epidemiol.*, 35.
48. Magliano, L., Fadden, G. Madianos, M., Caldas de Almeida, J.M., Held, T., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini, P., & Maj, M. (1998). Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc. Psychiatry Epidemiol.*, 33: 405-412.

49. Magliano, L., Fadden, G., Economou, M., Xavier M., Held, T., Guarneri, M., Marasco, C., Tosini P., & Maj, M. (1998). Social and clinical factors influencing the choice of coping strategies in relatives of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Soc. Psychiatry Psychiatr. Epidemiol.*, 33: 413-419.
50. Magliano, L., Fiorillo, A., De Rosa, C., Malangone, C., & Maj, M. (2005). Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. *Social Science & Medicine*, 61:313–322.
51. Magliano, L., Fiorillo, A., Fadden, G., Gair, F., Economou, M., Kallert, T., Schellong, J., Xavier, M., Gonçalves-Pereira, M., Torres-Gonzales, F., Palma-Crespo, A., & Maj, M. (2005). Effectiveness of a psychoeducational intervention for families of patients with schizophrenia: preliminary results of a study funded by the European Commission. February, *World Psychiatry*, 4:1.
52. Magliano, L., Guarneri, M., Fiorillo, A., Marasco, C., Malangone, C., & Maj, M. (2001). A multicenter italian study of patients' relatives' beliefs about schizophrenia. *Psychiatric Services*, 52(11):1528-1530.
53. Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., Mendióroz, P., & grupo Psicost. (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Anales Sis San Navarra*, 23 (Supl. 1):101-110.
54. Mateus, M.D.; Mari, J.J.; Delgado, P.G.G., Almeida-Filho, N., Barrett, T., Gerolin, J., Goihman, S., Razzouk, D., Rodriguez, J., Weber, R., Sergio B Andreoli, S.B., & Saxena, S. (2008). The mental health system in Brazil: Policies and future challenges. *International Journal of Mental Health Systems*, 2:12.
55. Maurin, J. T., & Boyd, C. B. (1990) Burden of mental illness on the family: a critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*, 4(2), 99-107.
56. McDonell, M.G., Short, R.A., Berry, C.M., & Dick, D.G. (2003). Burden in schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Family Process*, 42(1):91-103.
57. Montgomery, D.C., & Peck, E.A. (1992). *Introduction to linear Regression Analysis*. 2<sup>nd</sup> edition. New York: John Wiley & Sons Inc.
58. Morgado, A., & Lima, L. A. (1994). Desinstitucionalização: suas bases e a experiência internacional. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 43 (1), 19-28.

59. Murray-Swank, A.B., Lucksted, A., Medoff, D.R., Yang, Y., Wohlheiter, K., & Dixon, L.B. (2006). Religiosity, Psychosocial Adjustment, and Subjective Burden of Persons Who Care for Those With Mental Illness. *Psychiatric Services*, vol. 57, n. 3.
60. Nunes, M., Jucá, V.J., & Valentim C.P.B. (2007). Ações de saúde mental no Programa Saúde da Família: confluências e dissonâncias das práticas com os princípios das reformas psiquiátrica e sanitária. *Cadernos de. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, out., 23(10):2375-2384.
61. Oliveira, A.G.B., Ataíde, I.F.C., & Silva, M.A. (2004). A invisibilidade dos problemas de saúde mental na atenção primária: O trabalho da enfermeira construindo caminhos junto às equipes de saúde da família. *Texto Contexto Enferm.* out./dez., 13(4) 618-24.
62. Östman, M., & Hansson, L. (2004). Appraisal of caregiving, burden and psychological distress in relatives of psychiatric inpatients. *European Psychiatry*, 19:402-407.
63. Passos, I.C.F. (2003). Cartografia da Publicação Brasileira em Saúde Mental: 1980 – 1996. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, set./dez., vol. 19 n. 3, p. 231-240. Disponível em: <http://www.scielo.br>.
64. Paulin, L.F., & Turato, E.R. (2004). Antecedentes da reforma psiquiátrica no Brasil: as contradições dos anos 1970. *História, Ciências, Saúde. Manguinhos*, maio-ago., vol. 11(2): 241 58.
65. Perlick, D.A., Rosenheck, R.A., Clarkin, J.F., Maciejewski, P.K., Sirey, J., Struening, E., & Link, B.G. (2004). Impact of family burden and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder. *Psychiatric Services*, 55(9):1029-1035.
66. Pirraglia, P.A., Bishop, D., Herman, D.S., Trisvan, E., Lopez, R.A., Torgersen, C.S., Van Hof, A.M., Anderson, B.J., Miller, I., & Stein, M.D. (2005). Caregiver's burden and depression among informal caregivers of HIV-infected individuals. *J. Gen. Intern. Med.*, 20:510-514.
67. Pozzilli C., Palmisano L., Mainero C., Tomassini, V., Marinelli, F., Ristori, G., Gasperini, C., Fabiani, M., & Battaglia, M.A. (2004). Relationship between emotional distress in caregivers and health status in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 10:442-446



68. Resende, H. (1987). Política de saúde mental no Brasil: uma visão histórica. In: *Cidadania e Loucura – Políticas de Saúde no Brasil*, (S.A. Tundis & N.R. Costa, Orgs.). Petrópolis: Vozes.
69. Rezende, V.L. (2005). Avaliação psicológica dos cuidadores principais de mulheres com câncer genital ou mamário na fase terminal da doença. (Tese de Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas, Campinas, SP.
70. Rezende, V.L., Derchain, S.F.M., Botega, N.J. Sarian, L.O., Vial, D.L., & Moraes, S.S. (2005). Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.*, 27(12): 737-43.
71. Romagnoli, R. C. (2004). Trabalhando com famílias na rede de Saúde Mental: dificuldades e desafios, *Pulsional Revista de Psicanálise*. ano XVII, n. 180, dezembro. Clínica do Social p. 71-80.
72. Rose, L.E. (1996). Families of psychiatric patients: a critical review and future research directions. *Archives of Psychiatric Nursing*, 10(2):67-76.
73. Rose, L.E. (1998). Benefits and limitations of professional-family interactions: the family perspective. *Archives of Psychiatric Nursing*, 12(3):140-147.
74. Rose, L.E.; Mallinson, K., & Gerson, L.D. (2006). Mastery, burden, and areas of concern among family caregivers of mentally ill persons. *Archives of Psychiatric Nursing*, 20(1):41-51.
75. Rössler, W., Salize, H.J., van Os, J., & Riecher-Rössler A. (2005). Size of burden of schizophrenia and psychotic disorders. *European Neuropsychopharmacology*, 15:399-409.
76. Rotelli, F. (1990). Desinstitucionalização, uma outra via. In: *Desinstitucionalização* (Nicácio, M.F. Org.). São Paulo: Hucitec.
77. Scazufca, M. (2000) Abordagem familiar em esquizofrenia. *Revista Brasileira Psiquiatria*, vol.22, suppl. 1, pp. 50-52.
78. Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev. Bras. Psiquiatr*, 24(1):12-17.
79. Serna, E.C.H., & Sousa, R.M.C. (2005). Depressão: uma possível consequência adversa do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. *Acta Paul Enferm*, 18(2):131-5.

80. Souza, R.C., Pereira, M.A.O., Scatena, M.C.M. (2002). Família e Transformação da Atenção Psiquiátrica - Olhares Que se (Des)Encontram. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. Porto Alegre, jul., v. 23, n. 2, p. 68-80.
81. Tenório, F. (2002). A reforma psiquiátrica brasileira, da década de 1980 aos dias atuais: história e conceito. *História, Ciências, Saúde- Manguinhos*, Rio de Janeiro, jan./abr., vol. 9(1): 25-59.
82. Tessler, R. C., & Gamache, G. M. (2000). *Family Experiences with Mental Illness*. Auburn House, Westport.
83. Vechi, L.G. (2004). Iatrogenia e exclusão social: a loucura como objeto do discurso científico no Brasil. *Estudos de Psicologia* 9 (3), 489-495. Disponível em: <http://www.scielo.br>.
84. Vidal, C.E.L., Bandeira, M., & Gontijo, E.D. Reforma psiquiátrica e serviços residenciais terapêuticos. *J. Bras. Psiquiatr.*, 2008; 57(1):70-79.
85. Vizeu, F. (2005). A instituição psiquiátrica moderna sob a perspectiva organizacional. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, jan./abr., v. 12, n. 1, p. 33-49. Disponível em: <http://www.scielo.br>.
86. Waidman, M.A.P., Jouclas, V.M.G., & Stefanelli, M.C. (1999). Família e Doença Mental *Fam. Saúde Desenv.*, Curitiba, jan./dez., v.1, n.1/2, p.27-32.
87. Westphal, A.C., Alonso, N.B., Silva, T.I., Azevedo, A.M., Caboclo, L.O.S.F., Garzon, E., Sakamoto, A.C., & Yacubian, E.M.T. (2005) Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil. *J. Epilepsy Clin Neurophysiol*, 11(2): 71-76.
88. World Health Organization (1996). WHO-SATIS Consumer's and Caregivers' satisfaction with Mental Health Services – A Multisite Study. *Division of Mental Health*. Geneva.
89. World Health Organization (2001). Conquering Depression: You can get out of the blues. *World Health Organization Regional Office for South-East Asia*: WHO.
90. World Health Organization (2001). The World Health Report. *Mental Health: New Understanding, New Hope*. Geneva.
91. World Health Organization (2003). *Investing in mental health*. Geneva: WHO
92. World Health Organization (2004). *Case examples of mental health policy, plans and programmes*. Geneva.



93. Xavier, M., Gonçalves-Pereira, M., Corrêa B.B., & Caldas de Almeida, J.M. (2002) Questionário de problemas familiares: desenvolvimento da versão portuguesa de um instrumento de avaliação de sobrecarga familiar. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 3(2): 165-177.

# **ANEXOS**



**UNIVERSIDADE NOVA DE LISBOA**  
*Faculdade de Ciências Médicas*

Exma. Sra.  
Dr<sup>a</sup> Elenise Aparecida Dias  
Rua Sergei, nº 1253  
Divinópolis – MG  
35500.012 BRASIL

SUA REFERÊNCIA

SUA COMUNICAÇÃO DE

NOSSA REFERÊNCIA

DATA

Ofc.º n.º **001063** Proc.º 5

14.ABR.2008

ASSUNTO: **Intenção de Mestrado em Saúde Mental**

Comunico que a Comissão Coordenadora do Conselho Científico na sua reunião de 1 de Abril de 2008, decidiu aceitar a proposta de protocolo de investigação para posterior defesa da tese de Mestrado em Saúde Mental, entregue por V. Exa.

Mais informo que a partir da data da recepção deste ofício, tem 6 meses para defender a tese em provas públicas.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente do Conselho Científico

(Prof. Doutor Miguel de Oliveira Correia)



São João del-Rei, 08 de setembro de 2008.

Prezado pesquisador (a) Elenise Dias,

O protocolo de pesquisa coordenado por V.S. intitulado "Sobrecarga vivenciada por familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos e sua relação com a depressão", foi aprovado, conforme o memorando de 08 de setembro de 2008.

A handwritten signature in black ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke, is positioned above a solid horizontal line.

**Prof. Dener Luiz da Silva**  
**Presidente da CEPES/UFSJ**



## TERMO DE ESCLARECIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar de um estudo sobre a sobrecarga vivenciada por familiares cuidadores de pacientes esquizofrênicos e suas consequências. Os avanços nesta área ocorrem através de estudos como este, por isso a sua participação é muito importante.

O objetivo deste estudo é avaliar a sobrecarga dos familiares cuidadores de pacientes com esquizofrenia e as dificuldades enfrentadas neste cuidado. Caso você participe, será necessário responder alguns questionários (escalas). Não há riscos ou desconfortos no estudo: você está sendo informado de que não será adotado nenhum procedimento que lhe traga qualquer desconforto ou risco à sua vida.

Você poderá ter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no seu atendimento. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo, pois você será identificado com um número.

### TERMO DE ESCLARECIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

Eu \_\_\_\_\_

(nome do voluntário)

li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve a pesquisa e qual procedimento a que serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará o tratamento do meu familiar. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar deste estudo. Assim sendo, eu concordo em participar.

Divinópolis -----/-----/-----

\_\_\_\_\_  
Assinatura do voluntário ou seu responsável legal. Documento de identidade

\_\_\_\_\_  
Elenise A. Dias  
Assinatura do pesquisador responsável

Telefone de contato do pesquisador: 3222 6413 e 3222 8218 (SESMET)

## SERSAM – DIVINÓPOLIS

Senhor (a) \_\_\_\_\_:

Eu, Elenise Dias, estou realizando um trabalho no SERSAM e gostaria de convidar você para participar.

Sendo assim, favor comparecer no SERSAM no dia \_\_\_\_\_ do mês de \_\_\_\_\_, as \_\_\_\_\_ horas da \_\_\_\_\_.

Ao chegar no SERSAM, você pode procurar pela Andréia na recepção, para maiores informações.

Se necessário, ofereço vale-transporte para sua vinda até o SERSAM no dia e horário acima, para a realização deste trabalho.

Desde já agradeço sua colaboração.

Divinópolis, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009

---

Elenise A.Dias



## PARTE A - DADOS SOBRE O PACIENTE

Entrevistador: \_\_\_\_\_

Data da Entrevista: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Local entrevista: \_\_\_\_\_

Nome do respondente: \_\_\_\_\_

### A) DADOS DO PRONTUÁRIO

Número do prontuário: \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_

Nome completo do paciente: \_\_\_\_\_

Sexo: ( ) 1. Masculino ( ) 2. Feminino Idade: \_\_\_\_ anos Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Diagnóstico (nome e número do CID 10): \_\_\_\_\_

Co-morbidades: \_\_\_\_\_

### B) DADOS FORNECIDOS PELO RESPONDENTE:

1. Qual é o seu parentesco com (Nome)?

( ) 1. mãe/pai ( ) 2. irmão(ã) ( ) 3. cônjuge ( ) 4. filho(a) ( ) 5. outra \_\_\_\_\_

2. Com quem (Nome) mora?

( ) 1. família de origem (pai, mãe, irmãos) ( ) 2. família secundária (cônjuge, filhos)  
( ) 3. lar protegido ( ) 4. sozinho ( ) 5. outros: \_\_\_\_\_

3. Marcar se o paciente mora com o entrevistando: ( ) 1. sim ( ) 2. não

4. Quantas pessoas moram na casa de (Nome)? Número: \_\_\_\_\_ Quem? \_\_\_\_\_

5. Há crianças morando na mesma casa? ( ) 1. sim ( ) 2. não

Se sim: N. de crianças: \_\_\_\_\_ Idade das crianças: \_\_\_\_\_ Sexo das crianças: \_\_\_\_\_

6. Marcar a frequência de contato do entrevistando com (Nome).

( ) 1. diariamente ( ) outra frequência. Qual? \_\_\_\_\_ vezes por semana

7. Com que idade (Nome) ficou doente? \_\_\_\_\_ anos

8. Há quantos anos ele está doente? \_\_\_\_\_ anos.

9. Há quanto tempo (Nome) faz tratamento psiquiátrico? \_\_\_\_\_ anos.

10a. Quantas crises (Nome) teve no último ano? \_\_\_\_\_

10b. (Nome) já ficou internado em hospital psiquiátrico? ( ) 1. sim ( ) 2. não

Se não, passar para a questão 15

Se sim:

11. Quantas vezes (Nome) foi internado? \_\_\_\_\_

12. Somando todas as internações que ele teve, dá um total de quantos anos? \_\_\_\_\_ anos.

13. Quando foi a última vez que ele ficou internado? \_\_\_\_\_

14. Duração da última internação: \_\_\_\_\_

15. Qual tratamento psiquiátrico (Nome) está fazendo no momento?



- ( ) 1. CERSAM ( ) 6. acompanhamento ambulatorial (méd+consultas)  
 ( ) 2. CAPS : \_\_\_\_\_ (n.vezes) ( ) 7. sem visitar o médico, mas com uso de medicamentos  
 ( ) 3. NAPS ( ) 8. consultas periódicas, mas sem uso de medicamentos  
 ( ) 4. internação hospitalar ( ) 9. acompanhamento em casa  
 ( ) 5. atendimento em posto de saúde ( ) outro: \_\_\_\_\_

16. Você está satisfeito com este tratamento? ( ) 1. sim ( ) 2. não

17. Atualmente (Nome) está em crise? ( ) 1. sim ( ) 2. não

18. Quantos remédios o médico receitou para (Nome)? \_\_\_\_\_ Quais? \_\_\_\_\_

Frequência p/ tomar: ( ) 1. diária ( ) 2. semanal ( ) 3. mensal

Quantas vezes ao dia?: \_\_\_\_\_

19. (Nome) toma o remédio sozinho, sem precisar ser lembrado? ( ) 1. sim ( ) 2. não

Se não, Quem dá o remédio? \_\_\_\_\_ Dá o remédio escondido? ( ) sim ( ) não

Ele aceita tomar? ( ) 1. sim ( ) 2. não ( ) 3. às vezes; Obs.: \_\_\_\_\_

20. Além desta doença psiquiátrica, (Nome) tem outras doenças físicas?

( ) 1. sim ( ) 2. não Se sim: Quais são? \_\_\_\_\_

21. Quais são os comportamentos de (Nome) que lhe incomodam mais?

**Nota ao entrevistador: Espere o familiar falar espontaneamente. Depois, verifique as opções abaixo.**

- ( ) agressividade física ( ) problema de sexualidade ( ) quebra objetos  
 ( ) ameaças, agressão verbal ( ) pede atenção demais ( ) foge p/ rua  
 ( ) agitação ( ) recusar o remédio ( ) tira a roupa  
 ( ) crises de nervo ( ) drogas ( ) bebidas ( ) pede comida na rua  
 ( ) falta de higiene ( ) falar sozinho ( ) fumar demais  
 outros: \_\_\_\_\_

22. Até que série (Nome) estudou? Última série cursada: \_\_\_\_\_

23. Qual é o estado civil de (Nome)?

- ( ) 1. Solteiro(a) ( ) 3. Vivendo como casado(a) ( ) 5. Viúvo(a)  
 ( ) 2. Casado(a) ( ) 4. Separado(a) / Divorciado

24. (Nome) tem alguma renda própria (ele(a) recebe algum dinheiro)? ( ) 1. sim ( ) 2. não

Se sim: Quanto ele ganha? R\$ \_\_\_\_\_

25. De onde (Nome) obtém essa renda (de onde ele(a) recebe o dinheiro)? \_\_\_\_\_

26. (Nome) está trabalhando? ( ) 1. sim ( ) 2. não

Se sim, qual é seu trabalho atual? \_\_\_\_\_

27. (Nome) faz alguma coisa fora de casa? ( ) 1. sim ( ) 2. não Quais? \_\_\_\_\_

Quanto tempo ele passa fora de casa? \_\_\_\_\_ Atividade: \_\_\_\_\_

28. (Nome) faz alguma coisa dentro de casa? ( ) 1. sim ( ) 2. não Quais? \_\_\_\_\_

29. Tipo de residência em que mora: ( ) 1. própria ( ) 2. alugada ( ) 3. cedida por familiar

( ) 4, outro tipo: \_\_\_\_\_

29b. (Nome) tem um quarto só para ele(a) em casa? ( ) 1. sim ( ) 2. não

29c. Há quanto tempo você cuida de (Nome)? \_\_\_\_\_



### PARTE C - DADOS DO FAMILIAR

Sexo: ( ) 1. Masculino ( ) 2. Feminino Idade: \_\_\_\_\_ anos Data de Nascimento:...../...../.....  
Estado civil: ( ) 1. Solteiro(a) ( ) 3. Vivendo como casado(a) ( ) 5. Viúvo(a)  
( ) 2. Casado(a) ( ) 4. Separado(a) / Divorciado

30. Alguém lhe ajuda a cuidar de (*Nome*)? ( ) 1. sim ( ) 2. não ( ) 3. às vezes

**Se sim:** Que tipo de ajuda é essa (financeira, nas tarefas, etc.)? De quem? \_\_\_\_\_

Explicar: \_\_\_\_\_

31. Atualmente você tem outras preocupações na sua vida além da necessidade de cuidar de (*Nome*)?

( ) 1. sim ( ) 2. não

**Se sim:** Quais são estes problemas? \_\_\_\_\_

32. Existem outras pessoas na casa ou na sua família que possuem outras doenças que necessitam de sua ajuda? ( ) 1. sim ( ) 2. não

Quem são?: \_\_\_\_\_ Número de pessoas: \_\_\_\_\_

Quais doenças? \_\_\_\_\_

33. Você tem filhos? ( ) 1. sim ( ) 2. não **Se sim:** quantos? \_\_\_\_\_

34. Com quantas pessoas você mora? Número: \_\_\_\_\_ Quem?: \_\_\_\_\_

35. De quem é a casa onde você mora? (ou quem paga o aluguel?)

( ) 1. respondente ( ) 2. outra pessoa (Quem? \_\_\_\_\_)

36. Você freqüentou ou freqüenta a Escola? ( ) 1. sim ( ) 2. não

**Se sim:** Até que série? \_\_\_\_\_ Classificação (grau): \_\_\_\_\_

37. Você trabalha atualmente? ( ) 1. sim ( ) 2. não

**Se sim:** qual é seu trabalho atual? \_\_\_\_\_

( ) 1. Trabalho diário remunerado ( ) 3. Faz biscates externos esporádicos, remunerado

( ) 2. Trabalho remunerado não-diário

Horário do trabalho: ( ) 0. nenhum ( ) 1. Trabalho de meio expediente ( ) 2. Horário integral

Local de trabalho: ( ) 0. nenhum ( ) 1. Fora de casa ( ) 2. Dentro de casa

**Se não trabalha:** ( ) 4. aposentado ( ) 6. está estudando

( ) 5. dona de casa (do lar) ( ) 7. desempregado

38. Você tem alguma atividade de lazer? (ex. ver TV, ouvir radio, sair para passear ou descansar, ou fazer alguma outra coisa)?

**Dentro de casa:** ( ) 1. sim ( ) 2. não Quais? \_\_\_\_\_

**Frequência:** \_\_\_\_\_

**Fora de casa:** ( ) 1. sim ( ) 2. não Quais? \_\_\_\_\_

**Frequência:** \_\_\_\_\_

39. Você tem uma renda mensal (você recebe algum dinheiro)? ( ) 1. sim ( ) 2. não

**Se sim:** De quanto? \_\_\_\_\_ De onde retira esta renda (esse dinheiro)? \_\_\_\_\_

**Se não:** Vive com a renda de quem? \_\_\_\_\_



40. Qual é a renda mensal da família com quem *(Nome)* mora, somando-se todas as rendas das pessoas que moram na casa?

Pessoa

Renda

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Total: \_\_\_\_\_

41. O que é pior (mais difícil ou mais pesado) para você nesta relação de cuidar de *(Nome)*?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

42. Você sente alguma satisfação em cuidar de *(Nome)*?

( ) 1. nenhuma satisfação      ( ) 2. um pouco de satisfação      ( ) 3. muita satisfação

Se há satisfação: O que lhe dá mais satisfação em cuidar de *(Nome)*? \_\_\_\_\_

43. Que tipo de apoio você acha que seria necessário ter para melhorar a vida do *(Nome)* e da família?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

52a. Você tem algum problema de saúde? ( ) 1. sim      ( ) 2. não

Qual? \_\_\_\_\_

52b. Você faz algum tratamento de saúde para este problema? ( ) 1. sim      ( ) 2. não

56. Você acredita que *(Nome)* conseguiria controlar seus comportamentos problemáticos se ele quisesse?

( ) 1. sim      ( ) 2. não

Você:

( ) 1. nunca acredita

( ) 3. quase sempre acredita

( ) 2. às vezes acredita

( ) 4. sempre acredita

57. O que você acha da sua relação com *(Nome)*? Você acha que é:

( ) 1. muito ruim

( ) 2. ruim

( ) 3. boa

( ) 4. muito boa

### Avaliação pessoal do entrevistador

Grau de sobrecarga do familiar, em sua vida em geral:

( ) 1. baixa

( ) 2. moderada

( ) 3. alta

Grau de sobrecarga do familiar, resultante de cuidar do paciente

( ) 1. baixa

( ) 2. moderada

( ) 3. alta

## **ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DOS FAMILIARES FBIS-BR**

**Escala adaptada e validada pelo  
Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental (LAPSAM)  
[www.lapsam.ufsj.edu.br](http://www.lapsam.ufsj.edu.br)**

**Departamento de Psicologia da UFSJ**

**São João del Rei**

**2006**

**Versão original em inglês:** Richard Tessler, Ph.D e Gail Gamache, Ph.D. (1996). Departamento de Sociologia. Instituto Social e Demográfico Machmer Hall. Universidade de Massachusetts. Amherst, Ma 01003-4830.

### **Instruções de aplicação**

Este questionário tem como objetivo avaliar a experiência dos familiares de pacientes psiquiátricos de cuidar dos seus pacientes e o impacto desta experiência em suas vidas, em termos da sobrecarga sentida por eles.

O questionário deve ser aplicado em situação de entrevista, por um entrevistador previamente treinado. O tempo de aplicação dura aproximadamente 30 minutos.

Para a realização da entrevista, uma situação de privacidade deve ser buscada. O respondente deve ser adequadamente informado sobre o objetivo da aplicação do instrumento e o destino dos dados obtidos. Deve também se sentir à vontade para esclarecer quaisquer dúvidas ao longo da aplicação. Em situações de pesquisa, uma vez que o familiar concorde em responder, é fundamental a obtenção do consentimento livre e esclarecido.

Durante a entrevista, deve ser enfatizado que o questionário se refere aos últimos 30 dias da vida do paciente, independente do local onde o indivíduo se encontre. O instrumento deve ser respondido em apenas um encontro. Todas as questões do questionário devem ser respondidas.

Deve ser enfatizado para o respondente que **não há respostas certas nem erradas** e que ele deve responder com base em sua própria experiência pessoal, de forma a **expressar sinceramente** seus sentimentos, com relação à **sobrecarga sentida** em cuidar do paciente.

As respostas de cada item devem ser anotadas no questionário **pelo entrevistador**.

Os usuários devem ser lembrados de que, usando esta escala não devem modificar as orientações, questões e layout de nenhuma forma.

## ESCALA DE AVALIAÇÃO DA SOBRECARGA DA FAMÍLIA

### PARTE A: ASSISTÊNCIA NA VIDA COTIDIANA

Geralmente as pessoas que têm doenças mentais precisam de ajuda ou precisam ser lembradas de fazer as coisas comuns do dia-a-dia. As perguntas que vou fazer agora são sobre isso. Talvez, nem todas elas se apliquem a (Nome), mas tente respondê-las, por favor, com o conhecimento que você tem sobre ele(a).

A1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer coisas como se pentear, tomar banho ou se vestir ? Foram quantas vezes?

1	2	3	4	5
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A2a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A1b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar (Nome) ou lembrar-lhe de fazer essas coisas?

1	2	3	4
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A2a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou, lembrou ou encorajou (Nome) a tomar os remédios dele(a) ou teve que dar o remédio pessoalmente ou às escondidas? Foram quantas vezes?

1	2	3	4	5
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A3a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A2b. Quanto lhe incomodou ter que fazer alguma coisa para (Nome) tomar os remédios dele(a)?

1	2	3	4
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A3a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer tarefas da casa (ex. arrumar a cama, limpar o quarto, lavar roupa, etc.) ou teve que fazer isto para ele(a)? Foram quantas vezes?

1	2	3	4	5
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ A4a)	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A3b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar, lembrar ou fazer essas coisas para ele(a)?

1	2	3	4
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A4a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) ou lembrou-lhe de fazer compras de alimentos, roupas ou outros objetos ou teve que fazer compras para ele(a)? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ <b>A5a</b> )	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A4b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar, lembrar ou fazer essas coisas para ele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A5a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você cozinhou para (Nome) ou o (a) ajudou a preparar as refeições? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ <b>A6a</b> )	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A5b. Quanto lhe incomodou ter que cozinhar para (Nome) ou ajudá-lo(a) a preparar as refeições dele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A6a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou a levar (Nome) a algum lugar, à pé, de carro, de ônibus ou por outros meios de transporte? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os ?
(PASSE P/ <b>A7a</b> )	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias

A6b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar a levar (Nome) a algum lugar?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A7a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou teve que fazer isso por ele/ela? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ <b>A8a</b> )	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

A7b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar (Nome) a cuidar do dinheiro dele(a) ou a fazer isto por ele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A8a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você ajudou, lembrou ou insistiu com (Nome) para ele(a) se ocupar com alguma coisa, não ficar à toa, usar o seu tempo para fazer alguma coisa, como ler revista, se divertir com alguma coisa, trabalhar, estudar ou visitar as pessoas, etc. ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

(PASSE P/ **A9a**)

A8b. Quanto lhe incomodou ter que ajudar ou lembrar (Nome) a se ocupar com alguma coisa?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

A9a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você lembrou, encorajou ou insistiu com (Nome) ou teve que levá-lo(a) para as suas consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

(PASSE P/ **B1a**)

A9b. Quanto lhe incomodou ter que lembrar, encorajar ou levar (Nome) para as suas consultas médicas ou atividades nos serviços de saúde mental?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

## PARTE B: SUPERVISÃO AOS COMPORTAMENTOS PROBLEMÁTICOS

Algumas vezes, as pessoas com doenças mentais podem precisar de ajuda quando ocorrem alguns comportamentos problemáticos. As perguntas que vou fazer agora talvez não se apliquem a (Nome), mas tente respondê-las, por favor, com o conhecimento que você tem sobre ele (a).

B1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de apresentar algum comportamento que te deixasse envergonhado(a) ou incomodado(a) ou teve que lidar com estes comportamentos ou com suas conseqüências ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

(PASSE P/ **B2a**)

B1b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento desconcertante de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?



B2a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) ficasse exigindo demais sua atenção ou você teve que lidar com este comportamento ou suas consequências ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ <b>B3a</b> )	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B2b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com o comportamento de (Nome) de exigir que você dê atenção a ele(a)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B3a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) incomodasse as pessoas durante a noite ou teve que lidar com este comportamento ou com suas consequências ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ <b>B4a</b> )	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B3b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento perturbador de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B4a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) insultasse alguém, ameaçasse ou machucasse alguém ou teve que lidar com este comportamento ou suas consequências ? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ <b>B5a</b> )	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B4b. Quanto lhe incomodou ter que fazer isso?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B5a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de falar em morrer, ou de falar em se matar, de ameaçar ou tentar se matar? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ <b>B6a</b> )	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B5b. Quanto lhe incomodou estas conversas, ameaças ou tentativas de (Nome) de se matar ou de falar em morrer?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B6a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) bebesse demais (bebidas alcoólicas) ou teve que lidar com as consequências deste comportamento? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ <b>B7a</b> )	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B6b. Quanto lhe incomodou o fato de (Nome) beber ?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B7a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir que (Nome) comesse ou bebesse demais (bebidas não alcoólicas, ex. café, xaropes, etc.) ou fumasse demais? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ <b>B8a</b> )	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B7b. Quanto lhe incomodou ter que lidar com este comportamento de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

B8a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você tentou evitar ou impedir (Nome) de usar drogas (ilegais) ou teve que lidar com as consequências deste comportamento? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma	1 ou 2 vezes	de 3 a 6 vezes	Todos os
(PASSE P/ <b>C1a</b> )	vez p/ semana	p/ semana	p/semana	dias ?

B8b. Quanto lhe incomodou o fato de (Nome) usar drogas (ilegais)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

## PARTE C : GASTOS FINANCEIROS

C1. Nos últimos 30 dias, você, pessoalmente, pagou ou deu algum dinheiro seu à (Nome) para cobrir algumas despesas dele (a) e que ele não lhe tenha devolvido? Sim \_\_\_ Não \_\_\_

C2. Nos últimos 30 dias, o paciente teve gastos com os itens abaixo?	Sim	Não	Gastos nos últimos 30 dias
a- Transporte (carro, combustível, ônibus,táxi, etc?) .....	1	2	\$-----
b- Roupas e calçados? .....	1	2	\$-----
c- Trocados para pequenos gastos?.....	1	2	\$-----
d- Alimentação ?.....	1	2	\$-----

(se ele mora com o paciente, peça-lhe para estimar a parcela destas despesas correspondente ao paciente).

	SIM	NÃO	Gastos nos Últimos 30 dias
e- Moradia (aluguel , prestação da casa) ?..... (se ele mora com o paciente, peça-lhe para estimar a parcela desta despesa correspondente ao paciente)	1	2	\$-----
f- Medicamentos ?.....	1	2	\$-----
g- Tratamento de saúde mental ? .....	1	2	\$-----
h- Outros gastos médicos (dentista,fisioterapeuta,etc.)?....	1	2	\$-----
i- Cigarros? .....	1	2	\$-----
j- Objetos pessoais? _____ .....	1	2	\$-----
k- Telefone?.....	1	2	\$-----
l- Pagamento de profissionais p/cuidar do paciente.....	1	2	\$-----
m- Plano de saúde _____	1	2	\$-----
n- Outras despesas ? ( Especifique ) :-----	1	2	\$-----

C2-Total: \$\_\_\_\_\_

C3. Quantia com a qual o paciente contribuiu para as despesas mensais: \_\_\_\_\_

C4. Gastos da família com o paciente (diferença entre C2 e C3): \_\_\_\_\_

C5. No último ano, os gastos que você teve com (Nome) foram pesados para você com que frequência?

Sempre ou quase sempre	5
Freqüentemente	4
Às vezes	3
Raramente	2
Nunca	1

**PARTE D. IMPACTO NAS ROTINAS DIÁRIAS**

D1a. Nos últimos 30 dias, quantas vezes você faltou, chegou atrasado ou cancelou algum compromisso, como no trabalho, na escola ou em outros lugares, porque teve que cuidar de (Nome)? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

D1b. Nos últimos 30 dias, quantas vezes as suas atividades sociais e de lazer (ex. sair para descansar ou visitar alguém) foram alteradas ou perturbadas, porque você teve que cuidar de (Nome)? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias/

D1c. Nos últimos 30 dias, quantas vezes os seus serviços de casa ou a rotina da casa foi alterada ou perturbada porque você teve que cuidar de (Nome)? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias?

D1d. Nos últimos 30 dias, quantas vezes o fato de cuidar de (Nome) impediu de você dedicar aos outros membros da família a atenção e o tempo de que eles necessitavam? Foram quantas vezes?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
Nenhuma vez	menos que uma vez p/ semana	1 ou 2 vezes p/ semana	de 3 a 6 vezes p/semana	Todos os dias ?

D2. A doença de (Nome) provocou mudanças mais ou menos permanentes na sua rotina diária, no seu trabalho ou na sua vida social? Sim ( ) Não ( ).

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>
Nem um pouco	muito pouco	um pouco	muito ?

D3. Por causa da doença de (Nome):

**(Nota ao entrevistador: Você pode circular mais de uma resposta)**

	Sim	Não
a- Você teve que trabalhar menos ou abandonar o seu emprego ou teve que trabalhar mais para cobrir os gastos?	2	1
b- Você teve que se aposentar mais cedo do que você planejava?... 2	2	1
c- Você deixou de ter (ou tem menos) vida social (ex.deixou de passear, visitar pessoas, ir a festas, etc.)?..... 2	2	1
d- Você perdeu amizades? ..... 2	2	1
e- Você deixou de tirar férias (ex. visitar parentes, viajar)?..... 2	2	1
f- Você deixou de receber (ou recebe menos) pessoas em casa..... 2	2	1
(familiares e/ou amigos)?		

## PARTE E: PREOCUPAÇÃO COM O PACIENTE

Mesmo quando as pessoas não se vêem por algum tempo, às vezes, mesmo assim elas se preocupam umas com as outras. Eu gostaria de perguntar-lhe sobre suas preocupações com (Nome).

E1. Você fica preocupado(a) com a segurança física de (Nome) (ex. que alguma coisa ruim aconteça com ele(a), que ele(a) sofra um acidente, entre em uma briga, que alguém se aproveite dele(a), que fuja, etc.):

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

E2. Você fica preocupado(a) com o tipo de ajuda e tratamento médico que (Nome) está recebendo ?(ex. com receio de que ele(a) não esteja sendo bem atendido(a), de que não esteja recebendo um bom tratamento para a doença dele(a), etc.?)

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

E3. Você fica preocupado(a) com a vida social de (Nome) (ex. preocupado se ele(a) não sai muito de casa, ou se sai demais ou se tem poucos amigos ou se sai com amigos que não lhe convém ?)

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

E4. Você fica preocupado(a) com a saúde física de (Nome)? (ex. dores, doenças, etc.)

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

E5. Você fica preocupado(a) com as condições de moradia atual de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

E6. Você fica preocupado(a) ao pensar como (Nome) faria para sobreviver financeiramente se não houvesse você para ajudá-lo?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

E7. Você fica preocupado(a) com o futuro de (Nome)?

<u>1</u>	<u>2</u>	<u>3</u>	<u>4</u>	<u>5</u>
nunca	raramente	às vezes	freqüentemente	sempre ou quase sempre?

Bandeira,M, Calzavara.M.G., Varella, A. (2005). Escala de Sobrecarga dos Familiares de Pacientes Psiquiátricos – FBIS-Br: Adaptação Transcultural para o Brasil. Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 54(3):206-214.





Data: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_ Estado Civil: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Ocupação: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_

Este questionário consiste em 21 grupos de afirmações. Depois de ler cuidadosamente cada grupo, faça um círculo em torno do número (0, 1, 2 ou 3) próximo à afirmação, em cada grupo, que descreve **melhor** a maneira que você tem se sentido na **última semana, incluindo hoje**. Se várias afirmações num grupo parecerem se aplicar igualmente bem, faça um círculo em cada uma. **Tome o cuidado de ler todas as afirmações, em cada grupo, antes de fazer a sua escolha.**

- 1** 0 Não me sinto triste.  
1 Eu me sinto triste.  
2 Estou sempre triste e não consigo sair disto.  
3 Estou tão triste ou infeliz que não consigo suportar.
- 2** 0 Não estou especialmente desanimado quanto ao futuro.  
1 Eu me sinto desanimado quanto ao futuro.  
2 Acho que nada tenho a esperar.  
3 Acho o futuro sem esperança e tenho a impressão de que as coisas não podem melhorar.
- 3** 0 Não me sinto um fracasso.  
1 Acho que fracassei mais do que uma pessoa comum.  
2 Quando olho para trás, na minha vida, tudo o que posso ver é um monte de fracassos.  
3 Acho que, como pessoa, sou um completo fracasso.
- 4** 0 Tenho tanto prazer em tudo como antes.  
1 Não sinto mais prazer nas coisas como antes.  
2 Não encontro um prazer real em mais nada.  
3 Estou insatisfeito ou aborrecido com tudo.
- 5** 0 Não me sinto especialmente culpado.  
1 Eu me sinto culpado grande parte do tempo.  
2 Eu me sinto culpado na maior parte do tempo.  
3 Eu me sinto sempre culpado.
- 6** 0 Não acho que esteja sendo punido.  
1 Acho que posso ser punido.  
2 Creio que vou ser punido.  
3 Acho que estou sendo punido.
- 7** 0 Não me sinto decepcionado comigo mesmo.  
1 Estou decepcionado comigo mesmo.  
2 Estou enojado de mim.  
3 Eu me odeio.

- 8** 0 Não me sinto de qualquer modo pior que os outros.  
1 Sou crítico em relação a mim por minhas fraquezas ou erros.  
2 Eu me culpo sempre por minhas falhas.  
3 Eu me culpo por tudo de mal que acontece.
- 9** 0 Não tenho quaisquer idéias de me matar.  
1 Tenho idéias de me matar, mas não as executaria.  
2 Gostaria de me matar.  
3 Eu me mataria se tivesse oportunidade.
- 10** 0 Não choro mais que o habitual.  
1 Choro mais agora do que costumava.  
2 Agora, choro o tempo todo.  
3 Costumava ser capaz de chorar, mas agora não consigo, mesmo que o queira.
- 11** 0 Não sou mais irritado agora do que já fui.  
1 Fico aborrecido ou irritado mais facilmente do que costumava.  
2 Agora, eu me sinto irritado o tempo todo.  
3 Não me irrita mais com coisas que costumavam me irritar.
- 12** 0 Não perdi o interesse pelas outras pessoas.  
1 Estou menos interessado pelas outras pessoas do que costumava estar.  
2 Perdi a maior parte do meu interesse pelas outras pessoas.  
3 Perdi todo o interesse pelas outras pessoas.
- 13** 0 Tomo decisões tão bem quanto antes.  
1 Adio as tomadas de decisões mais do que costumava.  
2 Tenho mais dificuldades de tomar decisões do que antes.  
3 Absolutamente não consigo mais tomar decisões.

\_\_\_\_\_ Subtotal da Página 1

**CONTINUAÇÃO NO VERSO**

“Traduzido e adaptado por permissão de The Psychological Corporation, U.S.A. Direitos reservados ©1991, a Aaron T. Beck.  
Tradução para a língua portuguesa. Direitos reservados ©1993 a Aaron T. Beck. Todos os direitos reservados.”

Tradução e adaptação brasileira, 2001, Casa do Psicólogo® Livraria e Editora Ltda.  
BDI é um logotipo da Psychological Corporation.



- 14** 0 Não acho que de qualquer modo pareço pior do que antes.  
1 Estou preocupado em estar parecendo velho ou sem atrativo.  
2 Acho que há mudanças permanentes na minha aparência, que me fazem parecer sem atrativo.  
3 Acredito que pareço feio.

- 15** 0 Posso trabalhar tão bem quanto antes.  
1 É preciso algum esforço extra para fazer alguma coisa.  
2 Tenho que me esforçar muito para fazer alguma coisa.  
3 Não consigo mais fazer qualquer trabalho.

- 16** 0 Consigo dormir tão bem como o habitual.  
1 Não durmo tão bem como costumava.  
2 Acordo 1 a 2 horas mais cedo do que habitualmente e acho difícil voltar a dormir.  
3 Acordo várias horas mais cedo do que costumava e não consigo voltar a dormir.

- 17** 0 Não fico mais cansado do que o habitual.  
1 Fico cansado mais facilmente do que costumava.  
2 Fico cansado em fazer qualquer coisa.  
3 Estou cansado demais para fazer qualquer coisa.

- 18** 0 O meu apetite não está pior do que o habitual.  
1 Meu apetite não é tão bom como costumava ser.  
2 Meu apetite é muito pior agora.  
3 Absolutamente não tenho mais apetite.

- 19** 0 Não tenho perdido muito peso se é que perdi algum recentemente.  
1 Perdi mais do que 2 quilos e meio.  
2 Perdi mais do que 5 quilos.  
3 Perdi mais do que 7 quilos.

Estou tentando perder peso de propósito, comendo menos: Sim \_\_\_\_\_ Não \_\_\_\_\_

- 20** 0 Não estou mais preocupado com a minha saúde do que o habitual.  
1 Estou preocupado com problemas físicos, tais como dores, indisposição do estômago ou constipação.  
2 Estou muito preocupado com problemas físicos e é difícil pensar em outra coisa.  
3 Estou tão preocupado com meus problemas físicos que não consigo pensar em qualquer outra coisa.

- 21** 0 Não notei qualquer mudança recente no meu interesse por sexo.  
1 Estou menos interessado por sexo do que costumava.  
2 Estou muito menos interessado por sexo agora.  
3 Perdi completamente o interesse por sexo.

\_\_\_\_\_ Subtotal da Página 2

\_\_\_\_\_ Subtotal da Página 1

\_\_\_\_\_ Escore Total.